

octapharma

Rapport annuel 2019



De génération  
en génération

Depuis 1983, Octapharma travaille à construire un monde en meilleure santé. Chaque jour, nous nous appliquons à venir en aide à des centaines de milliers de patients de tous âges, sur tous les continents, convaincus qu'ensemble nous pouvons investir dans un avenir meilleur pour les générations à venir. Nos valeurs nous guident dans nos démarches – et ces valeurs, coulent dans nos veines.



20

### **Braver l'inconnu**

Aujourd'hui âgée de 11 ans, Segaba est non seulement une magnifique et aventureuse jeune fille, mais elle s'investit également dans sa prise en charge médicale et apprend à vivre avec la maladie de von Willebrand. Pendant sa petite enfance, Segaba avait de fréquentes hémorragies exigeant son hospitalisation, dont certaines avaient même engagé son pronostic vital.



28

### **Un formidable appétit de vivre**

Nick a toujours vécu avec l'hémophilie. Aujourd'hui, il consacre ses activités professionnelles, notamment à travers différents organismes à but non lucratif, à sensibiliser le public à cette maladie et à aider d'autres hémophiles aux États-Unis à vivre pleinement leur vie.



48

### **Pourquoi s'en faire ?**

Arne est l'archétype du jeune de 21 ans qui aime s'amuser et passer du temps avec ses copains et sa copine. Mais il vit également avec une maladie rare, qui lui a été diagnostiquée quand il n'avait que deux ans.

Nous tenons à remercier toutes les personnes interviewées pour l'ouverture d'esprit dont elles ont fait preuve en relatant leur histoire.

## Sommaire

03	<b>Le mot du Président- directeur général</b>	54	<b>Toujours en mouvement</b>
08	<b>Nos valeurs</b>	61	<b>Test PCR</b>
16	<b>En un coup d'œil</b>	69	<b>L'art du travail en équipe</b>
18	<b>Un rayonnement international</b>	76	<b>Confiance et prise de décisions</b>
20	<b>Braver l'inconnu</b>	80	<b>Conseil d'administration</b>
28	<b>Un formidable appétit de vivre</b>	82	<b>Bilan financier</b>
36	<b>Centres de don</b>	86	<b>Chiffres clés</b>
44	<b>Centres de don aux É.-U.</b>	87	<b>États financiers</b>
46	<b>Centres de don en Allemagne</b>	91	<b>Rapport de l'auditeur</b>
48	<b>Pourquoi s'en faire ?</b>	92	<b>Nous contacter</b>



54

### **Toujours en mouvement**

Laurel avait 49 ans lorsque les médecins confirmèrent enfin son diagnostic d'immunodéficience commune variable. Comme beaucoup d'autres patients, elle a passé de nombreuses années, depuis son enfance, à être prise en charge par de multiples spécialistes, sans obtenir de diagnostic précis quant à la cause principale de ses maladies récurrentes.



76

### **Confiance et prise de décisions**

On pourrait penser que côtoyer quotidiennement des dizaines – voire des centaines – de patients nuit à l'énergie psychologique et mentale nécessaire pour mener une réflexion personnelle. Mais, en 30 ans de carrière, chacune des expériences de Gennadiy Galstyan, docteur en médecine semble lui avoir appris quelque chose de nouveau et l'avoir motivé davantage.



Pour que les  
générations  
futures puissent  
continuer à  
bénéficier de  
nos produits

**Wolfgang Marguerre**

Président et PDG du Groupe Octapharma

« En 2019, nous avons réalisé une bonne croissance dans nos trois domaines thérapeutiques. Nous avons continué à investir de manière significative en R&D pour financer la découverte et le développement de nouveaux traitements susceptibles de transformer des vies. »



De gauche à droite :

**Tobias Marguerre**, Directeur général, Octapharma Nordic AB

**Frederic Marguerre**, Représentant des Actionnaires, Président, Octapharma Plasma, Inc., États-Unis

**Wolfgang Marguerre**, Président-directeur général du Groupe Octapharma

**J'ai fondé l'entreprise Octapharma en 1983. Aujourd'hui, c'est un groupe d'envergure mondiale qui compte plus de 9 300 employés au service des patients dans 118 pays. En 2019, nous avons réalisé un chiffre d'affaires de 2,2 milliards d'euros et un résultat avant impôt de 428 millions d'euros, soit une croissance de plus de 23 % par rapport à 2018.**

Dans le rapport annuel de cette année, nous nous adressons à des patients utilisant nos produits. Des témoignages comme celui de la jeune Sebagà au Botswana, celui d'Arne en Allemagne ou encore ceux de Nicholas et de Laurel aux États-Unis constituent une formidable source de motivation pour l'équipe Octapharma. Ces témoignages nous rappellent l'impact significatif que nous avons sur plusieurs milliers de patients aux quatre coins du monde.

**Des témoignages comme celui de Sebagà font écho à la vision de notre organisation qui est d'offrir de nouvelles solutions thérapeutiques pour améliorer la santé et le bien-être des patients. Le fait de pouvoir offrir des traitements dans nos trois domaines thérapeutiques – hématologie, immunothérapie et soins intensifs – est l'une des nombreuses raisons pour lesquelles je suis fier de notre entreprise et des résultats obtenus cette année.**

En 2019, nous avons réalisé une bonne croissance dans ces trois domaines thérapeutiques. Nous avons continué à investir de manière significative en R&D pour financer la découverte et le développement de nouveaux traitements susceptibles de transformer des vies. Cependant, pour chaque produit, l'obtention de l'approbation réglementaire est une démarche exigeant un travail d'équipe colossal à l'échelle de l'organisation tout entière, ainsi qu'une étroite collaboration avec les équipes de recherche clinique et les autorités de santé. Ce travail d'équipe est manifeste à la lecture des témoignages qui figurent dans le rapport de cette année, notamment dans ceux portant sur le développement de notre concentré de fibrinogène, fibryga®, ainsi qu'à la lecture de l'interview de nos collègues d'Octapharma Plasma, Inc. qui nous exposent tout ce qu'implique l'ouverture d'un nouveau centre de don de plasma aux États-Unis.

# 9 307

collaborateurs  
(2018 : 8 314)

# 2,2 Md €

chiffre d'affaires  
(2018 : 1,8 Md €)

# 428 M €

résultat avant impôt  
(2018 : 346 M €)

En 2019, nous avons obtenu d'importantes approbations réglementaires ainsi que des extensions d'indications thérapeutiques. Notre nouvelle immunoglobuline sous-cutanée (SCIG), cutaquiq®, a été enregistrée en Europe après avoir été homologuée aux États-Unis et au Canada en 2018. L'Agence européenne des médicaments (EMA) a approuvé la mise à jour du résumé des caractéristiques du produit de notre facteur VIII recombinant (FVIII), Nuwiq®, rapportant les résultats d'une étude sur la prophylaxie personnalisée avec une posologie bi-hebdomadaire permettant une protection efficace contre les hémorragies. Fibryga® a été approuvé en Europe pour le traitement des déficiences acquises en fibrinogène, venant s'ajouter à l'enregistrement pour le traitement des patients atteints d'une déficience congénitale en fibrinogène. Il s'agit d'une étape décisive dans la prise en charge des hémorragies chez les patients en soins intensifs.

**En 2019, nous avons réalisé des investissements considérables dans nos infrastructures de collecte de plasma afin de continuer à assurer l'approvisionnement de ces produits qui sont vitaux pour nos patients. Aujourd'hui, nous exploitons plus de 120 centres de don de plasma en Allemagne et aux États Unis.**

Nous aspirons à créer une culture de motivation et d'inspiration chez nos employés, qui aille au-delà de nos valeurs fondamentales – responsabilité, intégrité, leadership, pérennité et esprit d'entreprise. Nous travaillons aujourd'hui sur ce dont nos patients auront besoin demain, et je tiens à remercier chaque collaborateur pour son dévouement et son travail d'équipe.

À l'aube de cette nouvelle année, je suis convaincu qu'Octapharma est prête à faire face aux défis qui l'attendent. J'anticipe une nouvelle année remarquable, vouée à améliorer la santé et le bien-être des patients.

### **Wolfgang Marguerre**

Président-Directeur Général du Groupe Octapharma

Regardez notre vidéo à propos de notre culture d'entreprise pour en savoir plus sur la passion qui anime Octapharma : [octapharma.com/about-us](https://www.octapharma.com/about-us)

« Nous aspirons à créer une culture de motivation et d'inspiration chez nos employés, qui aille au-delà de nos valeurs fondamentales – responsabilité, intégrité, leadership, pérennité et esprit d'entreprise. »

# Les valeurs de notre entreprise sont essentielles au développement de notre culture et de notre performance

Nous avons demandé à cinq collaborateurs situés aux quatre coins du monde de nous dire ce que les valeurs d'Octapharma signifient pour eux : leurs témoignages sont très personnels et motivants.



# Responsabilité



**En tant qu'industrie pharmaceutique, Octapharma se bat pour que ses patients améliorent leur santé. Œuvrer pour le bien-être des patients requiert un incroyable travail, exigeant que chacun assume la responsabilité de ses actions.**

Pour moi, assumer ses responsabilités implique de s'assurer que chacune de nos actions entraîne des résultats positifs sur au moins trois plans : elles doivent avoir un impact sur nos patients, qui sont au cœur de notre activité ; ensuite, elles doivent créer de la valeur pour nos partenaires : notamment, acheteurs, organismes de réglementation et médecins ; enfin et c'est essentiel, elles doivent avoir un impact positif sur nous-mêmes, car les décisions que nous prenons doivent faire de nous de meilleures personnes. Si nous sommes capables de réussir sur ces trois plans, nous créerons un cercle vertueux de confiance afin de mieux répondre aux besoins de nos patients.

**Jorge Fernandez**

Directeur Général Adjoint,  
Octapharma Mexico, Mexique

Engagés  
Responsables  
Déterminés

# Intégrité



**L'intégrité est une valeur importante pour moi. Ce n'est pas juste un idéal normatif, mais une condition sine qua non pour toute activité durable. Chez Octapharma, l'intégrité fait partie de notre gouvernance. Nous avons créé un environnement où chaque collaborateur peut développer ses atouts et acquérir de nouvelles compétences ; un environnement qui favorise, soutient et récompense l'intégrité, et qui développe notre performance.**

En ce qui me concerne, cela signifie que je suis fiable et digne de confiance. Je tiens parole et je tiens mes engagements, je suis attentif à mon environnement, je reste concentré, je prends mes responsabilités et respecte mes collègues.

**Philipp Auf der Maur**

Directeur Financier,  
Lachen, Suisse

Fiables  
Dignes de confiance  
Respectueux

# Leadership



**J'associe les tâches dont mon équipe est responsable à la vision d'ensemble de notre organisation, à savoir à nos donateurs et, par-dessus tout, aux patients qui bénéficient de nos médicaments. Quelle que soit l'importance d'une tâche, si elle est associée à un objectif plus ambitieux, l'équipe est susceptible de faire un meilleur travail et d'éprouver davantage de satisfaction dans l'accomplissement de ses tâches.**

Pour moi, le leadership implique de défendre des convictions parfois seul, pour surmonter des difficultés et favoriser la réussite de l'équipe. En bref, un leader n'a de succès que si son équipe en a, elle aussi.

**Michael Savin**

Directeur, Business applications,  
OPI, Charlotte, États-Unis

Innovants  
Volontaires  
Source d'inspiration

# Pérennité



**Toute ma vie, la pérennité a fait partie de mes valeurs personnelles. Depuis l'âge de 15 ans, lorsque je suis arrivée pour la première fois dans un pays étranger, j'ai appris à prendre des décisions en pensant au long terme.**

Cette approche est vitale pour réussir dans mon travail quotidien. Par exemple, il est essentiel, selon moi, de créer un environnement de travail inclusif. Ce n'est que dans un environnement inclusif, où chacun se sent responsable et comprend son rôle, que nous pouvons donner le meilleur de nous-même et nous épanouir pleinement, pour contribuer à fournir des médicaments fiables aux patients du monde entier.

Pour moi, la pérennité se définit et s'obtient par la constitution d'objectifs clairs, par un investissement durable et un haut niveau de compétences. Autant de critères requis pour assurer un approvisionnement continu de produits de haute qualité aujourd'hui comme à l'avenir.

**Parivash Gunnerfält**

Directeur Qualité,  
Usine de Stockholm, Suède

**Tournés vers l'avenir**  
**Empathiques**  
**Persévérants**

# Esprit d'entreprise



**L'entrepreneuriat, c'est être en quête d'opportunités. C'est un moteur de croissance et de changement positif. C'est un état d'esprit et pas quelque chose que l'on peut simplement demander. Il faut créer un environnement qui encourage et favorise l'esprit d'entreprise. Chez Octapharma, nous faisons tous partie d'une organisation ; personne ne se contente d'être un simple rouage du système.**

Au quotidien, mon objectif ultime est de sélectionner une tâche et de la faire mieux, plus rapidement ou encore plus résolument qu'auparavant. Il est important, non seulement d'atteindre ses propres objectifs, mais aussi de collaborer avec ses collègues et de les inspirer.

Souvent, le moyen le plus simple pour obtenir rapidement un résultat est de donner une tâche à quelqu'un. Mais cela ne l'aide pas à développer son autonomie ni son aptitude à réfléchir et à travailler différemment. L'autonomie s'obtient en prenant ses responsabilités : c'est ce que je tente de mettre en œuvre et d'encourager.

## **Sergey Gryaznov**

Directeur du Département Financier,  
Filiale Octapharma à Moscou, Russie

**Souples  
Stimulants  
Proactifs**

Le succès d'Octapharma réside dans le fait que ses collaborateurs assument leurs **responsabilités, sont intègres**, font preuve d'un **leadership** fiable et solide, encouragent la **pérennité** et ont **l'esprit d'entreprise**.



# Travailler ensemble...

## Notre vision

Passionnés, nous apportons de nouvelles solutions thérapeutiques pour améliorer la vie des patients

## Notre mission

Pour un usage optimisé et sécurisé  
des protéines humaines

**2,2 Md €**

chiffre d'affaires en 2019

**424 M €**

résultat d'exploitation en 2019

**>120**

centres de don de plasma

**>6 millions**

litres de plasma traités annuellement

**71**

nationalités

**9 307**

collaborateurs

**5 509**

femmes

**3 798**

hommes

# ...dans le monde entier

Groupe familial depuis sa création en 1983, Octapharma est aujourd'hui une entreprise mondiale œuvrant dans le domaine de la santé, dont le siège social est situé à Lachen, en Suisse. Nos produits sont disponibles dans 118 pays et améliorent la qualité de vie de centaines de milliers de patients chaque année.

■ **Siège d'Octapharma Global**

Lachen, Suisse

▲ **Siège d'Octapharma Plasma, Inc.**

Caroline du Nord, États-Unis

● **Sites de fabrication**

1. Dessau-Rosslau, Allemagne
2. Lingolsheim, France
3. Mexico City, Mexique
4. Springe, Allemagne
5. Stockholm, Suède
6. Vienne, Autriche

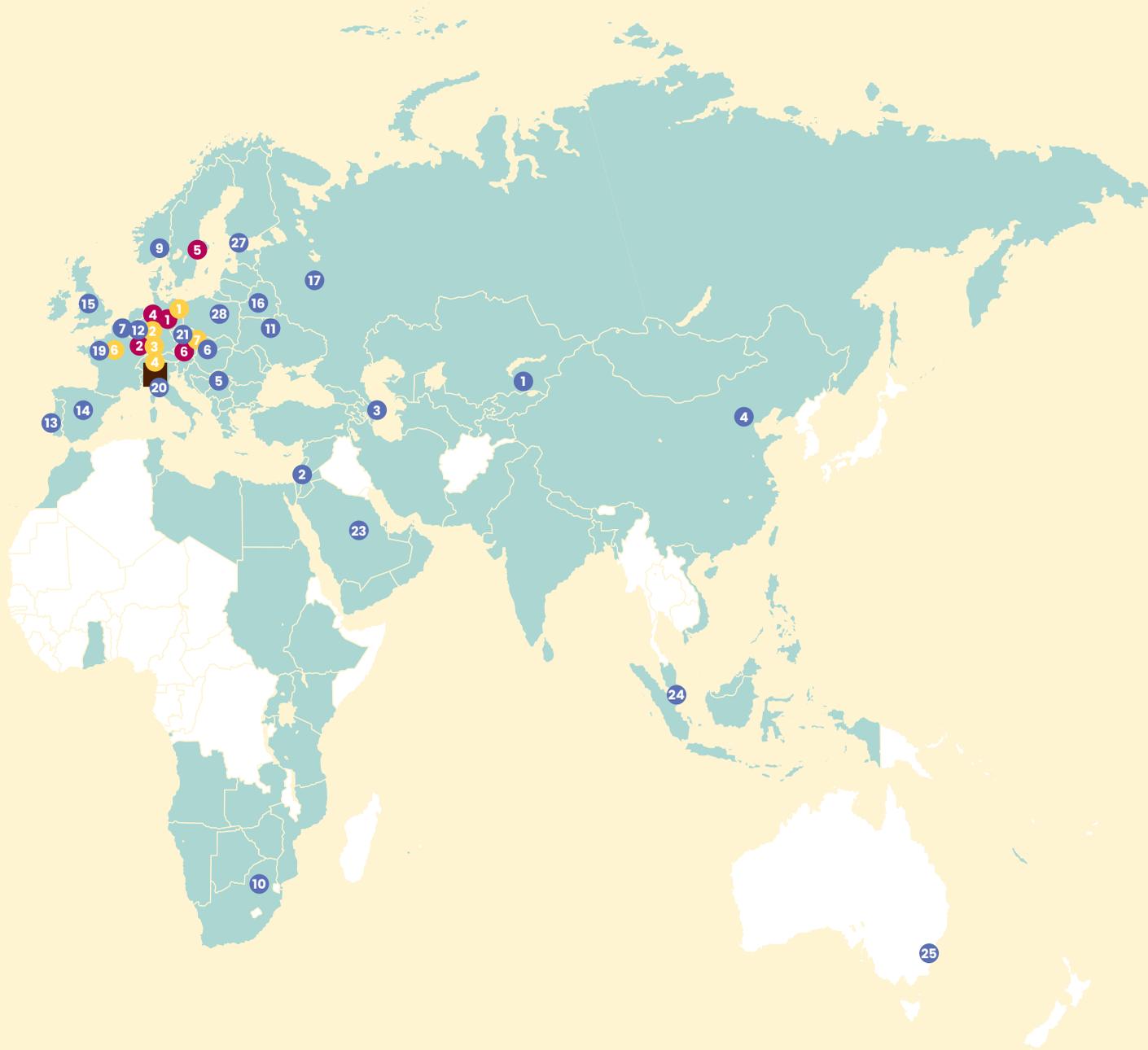
● **Sites de recherche et développement**

1. Berlin, Allemagne
2. Frankfurt, Allemagne
3. Heidelberg, Allemagne
4. Lachen, Suisse
5. New Jersey, États-Unis
6. Paris, France
7. Vienne, Autriche

● **Sites d'Octapharma**

1. Almaty, Kazakhstan
2. Amman, Jordanie
3. Baku, Azerbaïdjan
4. Pékin, Chine
5. Belgrade, Serbie
6. Bratislava, Slovaquie
7. Bruxelles, Belgique
8. Floride, États-Unis
9. Jessheim, Norvège
10. Johannesburg, Afrique du Sud
11. Kiev, Ukraine
12. Langenfeld, Allemagne
13. Lisbonne, Portugal
14. Madrid, Espagne
15. Manchester, Royaume-Uni
16. Minsk, Biélorussie
17. Moscou, Russie
18. New Jersey, États-Unis
19. Paris, France
20. Pise, Italie
21. Prague, République tchèque
22. Rio de Janeiro, Brésil
23. Riyad, Arabie saoudite
24. Singapour
25. Sydney, Australie
26. Toronto, Canada
27. Vantaa, Finlande
28. Varsovie, Pologne

■ Pays utilisant nos produits pour traiter leurs patients



# Braver l'inconnu

« Malgré tout ce qu'on a vécu, Sebaga me donne envie d'aller plus loin. Nous avons surmonté beaucoup de choses ensemble ; nous sommes remplies d'espoir et d'amour ! »

**Nelly, mère de Sebaga**  
Gaborone, Botswana





**Nelly, mère de trois enfants vivant au Botswana, en Afrique australe, ne sait que trop bien ce que représente le manque d'accès aux médicaments et aux soins médicaux. Sebagá (11), la dernière de ses filles, est née avec la maladie de von Willebrand (MvW), qui n'a été diagnostiquée que sept ans après sa naissance.**

Quand on évoque le Botswana, pays subsaharien, on pense immédiatement à la diversité de sa faune ou à ses paysages à couper le souffle, notamment au grand désert du Kalahari, unique en son genre, et aux eaux cristallines du delta de l'Okavango. Mais le Botswana, c'est aussi un pays dynamique qui s'est transformé au cours des dernières années, passant de l'un des pays les pauvres du monde à un pays à revenu intermédiaire.

Au Botswana, l'accès aux soins de santé constitue encore un enjeu considérable. Le manque de sensibilisation, de savoir-faire médical et d'équipement pour diagnostiquer certaines maladies hémorragiques, notamment la maladie de von Willebrand (MvW), représente un grave problème. Ainsi, les patients souffrant de maladies hémorragiques, tels que Sebagá, sont très vulnérables. Aujourd'hui au Botswana, le nombre de patients auxquels la MvW a été diagnostiquée s'élève à six personnes, dans un pays comptant plus de deux millions d'habitants. Grâce à ses programmes de formation médicale continue (FMC), Octapharma permet aux médecins d'être mieux sensibilisés aux maladies hémorragiques et de les diagnostiquer chez d'autres patients qui, comme Sebagá, en sont atteints.

### **L'intuition d'une mère**

Quand, à la naissance de Sebagá, l'infirmière lui a fait un vaccin, le saignement au point d'injection a mis plus d'un jour à s'arrêter. Pendant les premiers mois de vie de Sebagá, sa mère a remarqué d'autres épisodes de saignements prolongés, même lorsqu'il ne s'agissait que d'égratignures. Nelly commença à s'alarmer. Ni son fils ni sa fille aînée n'avaient présenté de tels problèmes. « Je me suis dit que quelque chose n'allait pas », se souvient elle.

**Pendant sa petite enfance, Sebagá saignait régulièrement, requérant son hospitalisation ; certaines hémorragies internes avaient même engagé le pronostic vital de la petite fille. Épuisée, elle avait souvent de graves maux de tête, la douleur l'empêchant même de marcher.**

### **Le saviez-vous ?**

# 1 %

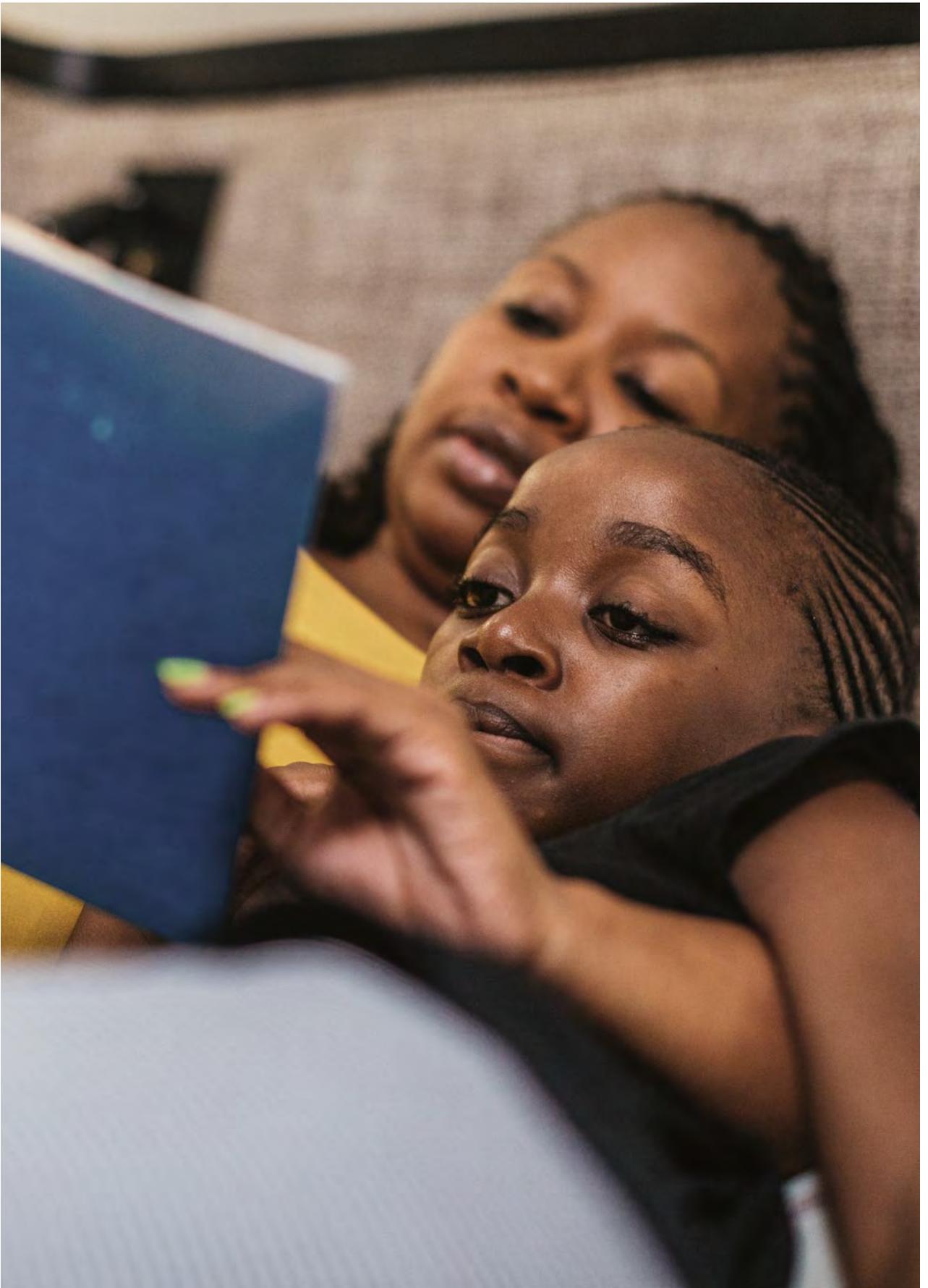
La maladie de von Willebrand est la plus fréquente des maladies hémorragiques héréditaires. On estime qu'elle touche 1 % de la population mondiale!

### **Une sensibilisation insuffisante**

Comme les symptômes sont généralement très légers, on estime que 90 % des personnes atteintes de cette maladie n'ont pas été diagnostiquées!

### **MvW de type 3**

Le type 3 est la forme la plus sévère de la maladie de von Willebrand et est caractérisée par des taux très bas ou un déficit total de facteur von Willebrand<sup>2</sup>.





« L'état de Sebaga s'aggravait, et elle est même tombée deux fois dans le coma », se rappelle sa mère. On lui a fait cinq transfusions sanguines, mais personne ne connaissait la cause de ses problèmes.

Cherchant désespérément une réponse, Nelly a consulté tous les pédiatres et cancérologues possibles. « Après d'innombrables diagnostics, on nous a orienté vers un hématologue qui évoqua une probable maladie de von Willebrand », raconte Nelly.

### **Accepter le diagnostic**

Nelly savait désormais à quoi s'en tenir, mais elle ne comprenait pas encore très bien de quoi il s'agissait. Par ailleurs, une analyse de sang révéla que la petite fille souffrait d'une MvW de type 3, la forme la plus rare et la plus grave de la maladie. Sebaga n'avait que sept ans et demi à l'époque.

Nelly était accablée et se trouvait démunie de toute information ; elle se rappelle que « à ce stade, j'avais entendu parler de l'hémophilie, mais je ne savais pas qu'il existait d'autres maladies hémorragiques ».

La MvW est la plus fréquente des maladies hémorragiques héréditaires et affecte le processus de coagulation du sang. Il existe plusieurs formes de la maladie, appelées types 1, 2 et 3. Chez les patients souffrant de MvW, une mutation génétique entraîne l'absence ou la production anormale d'une protéine coagulante essentielle, appelée facteur de von Willebrand (VWF). Les patients sont traités par injections intraveineuses de concentré de VWF.

Souvent sous-diagnostiquée, la MvW affecterait 1 % de la population mondiale, mais la prévalence de ceux qui présentent des symptômes et ont besoin d'un traitement est estimée à environ 1 sur 5 000. On estime que 90 % des personnes ayant besoin d'un traitement ne sauraient pas qu'ils sont malades et ne bénéficieraient pas de soins.

### **Nelly avait été surprise d'apprendre par le spécialiste des maladies hémorragiques que sa fille était pour le moment la seule personne au Botswana à qui on avait diagnostiqué une MvW de type 3.**

Cependant, commente Nelly, le diagnostic de Sebaga a soulevé également d'autres questions : « Vers quel type de traitement se tourner ? Comment allais je pouvoir le financer et gérer mes absences au travail ? » Nelly est mère célibataire avec trois enfants à charge. « J'imaginai des scénarios catastrophe, mais je voulais aussi me battre pour ma petite princesse », dit Nelly.

## S'adapter à une nouvelle vie

À Gaborone, capitale du Botswana et ville animée, trois ans après le diagnostic de Sebag, Nelly prépare le dîner pour sa famille. Ce soir, elle leur a fait des pâtes fraîches maison avec une salade et un gratin de tomates de son jardin. « Ma petite a été si mal en point », explique Nelly en regardant Sebag jouer avec la pâte. L'enfant lève aussitôt le regard vers sa mère en tenant un morceau de pâte en forme de cœur et se met à rire. « Elle adore m'aider à faire la cuisine et créer des formes originales avec la pâte. » Nelly sourit : « Notre vie s'est beaucoup améliorée depuis que nous savons à quoi nous avons affaire. »

**À la fin 2017, Sebag a commencé son traitement par wilate®. Elle bénéficie aujourd'hui d'un traitement prophylactique hebdomadaire et de suivis trimestriels avec un médecin hématologue pédiatre. Comme beaucoup d'enfants de son âge, Sebag est très curieuse et très active.**

Sebag a maintenant 11 ans ; en plus d'être une magnifique et aventureuse jeune fille, comme son héroïne de dessin animé, la Princesse Sophia, elle s'investit vraiment dans sa prise en charge médicale et apprend à vivre avec la MvW. Elle s'intéresse à la science et comprend sa maladie, apprend certains termes qui y sont liés et prend activement part aux conversations quand elle se rend à la clinique.

Depuis la salle à manger familiale, Nelly se confie : « Sans ce traitement, elle ne pourrait pas faire ce qu'elle aime avec les gens qu'elle aime. Maintenant, tout va beaucoup mieux ! Ces saignements prolongés font partie du passé. »

Même si Sebag connaît l'histoire de sa maladie, elle se blottit contre sa mère tandis que celle-ci la raconte. « Malgré tout ce qu'on a vécu », affirme Nelly, « Sebag me donne envie d'aller plus loin. Nous avons surmonté beaucoup de choses ensemble ; nous sommes remplies d'espoir et d'amour ! »





# Un formidable appétit de vivre

« Mon objectif est de les faire sortir et de leur prouver que l'hémophilie ne les limite pas, mais qu'eux, par contre, peuvent mettre des limites à l'hémophilie. »

**Nicholas (29)**

Californie, États-Unis





## Le saviez-vous ?

# 400 000

Aujourd'hui, environ 400 000 personnes sont atteintes d'hémophilie dans le monde. Environ 75 % d'entre elles n'ont toujours pas accès à un traitement adéquat<sup>3</sup>.

## A ou B ?

L'hémophilie A est la forme la plus fréquente de la maladie et représente 80 à 85 % des cas d'hémophilie<sup>4</sup>.

## Maladie principalement héréditaire

Environ 70 % des patients présentent des antécédents familiaux d'hémophilie, alors que l'on considère que, pour les 30 % restants, les patients présentent des modifications génétiques (hémophilie sporadique)<sup>5</sup>.

**Nicholas aime faire de longues randonnées et aller à la pêche avec ses copains. C'est dans ces moments-là que ce jeune commercial peut se détendre et laisser son esprit vagabonder après une dure semaine de travail. Il a vécu toute sa vie avec l'hémophilie et connu tous les aspects de cette maladie extrêmement douloureuse. Désormais il consacre son temps de travail à sensibiliser le public à cette maladie et à aider d'autres hémophiles aux États-Unis à vivre pleinement leur vie au sein de différents organismes à but non lucratif**

Son histoire n'avait pourtant pas très bien commencé. Lors de la naissance de Nicholas, des complications avaient nécessité l'utilisation de forceps ayant perforé plusieurs vaisseaux sanguins sur le crâne. « J'avais une hémorragie, ce qui fait que la taille de ma tête est passée de 22 à 44 cm, » dit Nicholas ; il ajoute après une longue pause : « On a dû me faire une exsanguinotransfusion par le cordon ombilical. » Un neurochirurgien a expliqué à Hema et Michael, ses parents, que leur nouveau-né était hémophile. Complètement épuisés, ils ont fait de leur mieux pour accepter cette bouleversante nouvelle.

## Un soutien encourageant

Au fil du temps, cette famille a appris à vivre avec l'hémophilie et, comme les autres enfants, Nicholas a passé la plupart de son enfance dehors, recevant des traitements à la demande pour stopper les hémorragies spontanées quand c'était nécessaire. Leur vie manque encore de s'arrêter en 1998, lorsque l'on diagnostique cette fois un cancer à Nicholas : un lymphome de Burkitt non hodgkinien.

Au début de cette année-là, Nicholas avait eu une appendicite et avait dû subir d'urgence une ablation de l'appendice. Il avait eu du mal à se rétablir et, quelques jours après l'intervention, un ganglion lymphatique de la taille d'une balle de golf s'était formé au niveau du cou. Au début, les médecins avaient proposé un traitement antibiotique, mais avaient décelé ensuite la présence de cellules tumorales dans le ganglion. La nouvelle a été difficile à digérer. « Dans la même semaine, j'ai dû subir deux interventions et on m'a enlevé cinq tumeurs au niveau du cou », se rappelle Nicholas. Ce fut une période difficile pour toute la famille, mais Nicholas finit heureusement par se rétablir.

Outre le fait de pouvoir compter sur l'amour et le soutien de ses parents, Nicholas se rapprocha également de son hématologue, le docteur Diane Nugent. Au cours du temps, étant donné les antécédents cancéreux de Nicholas et les soins et l'expertise prodigués par la Dr Nugent, ils tissèrent des liens : « Pendant ces années de cancer, j'ai pu mieux appréhender mon hémophilie et l'hématologie en général. » Nicholas ajoute : « On développe des liens particuliers avec son hématologue quand on est jeune ; c'est ce qui m'a encouragé à l'époque et c'est encore le cas aujourd'hui. »

## **Refuser les barrières**

Nicholas est quelqu'un de très chaleureux et doté d'un esprit très curieux. Il adore explorer et essayer de nouvelles choses. Enfant, il voulait tout entreprendre, que ce soit de l'escalade ou du VTT ; des activités simples pourtant potentiellement très dangereuses pour une personne hémophile comme lui. Mais ses parents l'ont toujours soutenu. « J'ai toujours été curieux. Et pour moi, être curieux c'est être aventureux, c'est pouvoir continuellement explorer et être à l'extérieur », dit le jeune homme de 29 ans.

Il se rappelle encore son premier groupe d'escalade. « Je suis entré dans un club d'alpinisme à l'université ; on faisait de l'escalade à l'extérieur. J'étais totalement fasciné par ce sport. » L'escalade est un sport d'endurance, qui demande résistance physique et détermination. Malheureusement, Nicholas a fini par devoir abandonner l'escalade sportive quand ses articulations et ses mains n'ont plus pu supporter l'effort physique demandé.

**Mais malgré ses limites physiques et l'endommagement de ses articulations, Nicholas n'a jamais perdu la détermination qu'il avait quand il faisait de l'escalade. « Je ne me fixe aucune limite », dit Nicholas en souriant ; et il poursuit en citant l'Amérindien Tecumseh : « Je vis ma vie de sorte que la peur de la mort n'entre jamais dans mon cœur. »**

## **« Ce médicament m'a permis de faire des tas de choses. »**

Toujours enthousiaste à l'idée de relever des défis, Nicholas a étudié la biologie du développement, la virologie et le génie chimique. Après avoir obtenu son diplôme, Nicholas entama alors une carrière passionnante ; mais la vie ne fut pas toujours facile pour ce jeune Californien. À un moment donné, il lui a fallu limiter toute activité physique tellement ses articulations étaient mal en point. « Je prenais environ 400 000 unités de facteur VIII par mois, ce qui est beaucoup pour une personne de 104 kilos », explique le jeune homme. « Et j'ai eu 72 hémorragies en l'espace d'une seule année ! »

L'hémophilie affecte la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie, tout au long de leur vie. C'est une maladie hémorragique, c'est-à-dire une anomalie du processus de coagulation du sang. Les hémorragies récurrentes au niveau des articulations représentent l'une des conséquences les plus graves de cette maladie incurable, réduisant la mobilité des patients et causant douleurs chroniques et raideurs.





À cette époque, Nicholas commençait à se décourager. Ce jeune homme actif qui avait passé toute son enfance à l'extérieur souffrait désormais de douleurs insupportables ; du moins jusqu'au fameux jour où il mentionna ses douleurs à Paul Wilk, son patron actuel. « Je me rappelle très bien le moment où Paul m'a parlé de Nuwiiq®. »

Peu de temps après, alors que son dernier saignement spontané avait duré près de 45 jours, Nicholas prit une dose unique du médicament dont Paul lui avait parlé. « Les saignements ont cessé » se rappelle Nicholas. « Maintenant, je prends seulement 94 000 unités de facteur VIII par mois. Depuis que j'ai commencé à prendre Nuwiiq®, concentré de facteur VIII de coagulation recombinant, je n'ai eu aucun saignement spontané. »

Qui plus est, Nicholas peut maintenant s'adonner à des activités comme le kayak en eau vive, s'est remis à la randonnée et à l'exploration de nouveaux coins, juste pour pêcher. Comme il se plaît à le dire lui-même : « Ce nouveau médicament m'a permis de recommencer à faire des choses ! »

### **Connaître les bases de l'hémophilie**

Aujourd'hui, une nouvelle journée de travail, dure, mais gratifiante, vient de s'achever pour Nicholas, qui travaille maintenant comme représentant spécialisé dans la vente de facteurs de coagulation pour Octapharma en Californie. Pendant toute la journée, il a rencontré des médecins, des pharmaciens et des patients pour leur donner des informations sur les médicaments de l'entreprise.

**Nicholas est heureux ; il est aussi évidemment très conscient de ses responsabilités lorsqu'il s'entretient avec ses interlocuteurs. « Être ouvert et transparent est essentiel pour établir une relation de confiance, dit Nicholas. J'aide à l'organisation d'évènements, lors desquels nous parlons à des patients hémophiles et à des infirmiers ; je leur donne des informations de base sur l'hémophilie et leur apprend à faire une injection en plein air. »**

Comme son animal favori, le loup, Nicholas adore être dans la nature et profiter de son indépendance. « Je dis toujours aux patients : " N'ayez pas peur de vous promener dans la nature. Ne restez pas toujours assis devant votre ordinateur : vous pouvez aller à l'extérieur et vous faire une injection dans un environnement non stérile. " » Avec un large sourire, il ajoute : « Mon objectif est de les faire sortir et de leur prouver que l'hémophilie ne les limite pas, mais qu'eux, par contre, peuvent mettre des limites à l'hémophilie. » Et ça, c'est une leçon de vie à partager.

# Mobiliser de nouveaux donneurs

La collecte de plasma est au cœur de nos activités. C'est pourquoi Octapharma a continué d'étendre son réseau de centres de don de plasma en 2019 de manière à toucher davantage de donneurs. Mais en pratique, que signifie ouvrir un nouveau centre de don ?

Nous avons rencontré les dirigeants d'Octapharma Plasma, Inc. (OPI) aux États-Unis : Alice Stewart, Bill Griner, Carole Michelson et Jonathan Prater.



## Le saviez-vous ?

# De 45 à 90 min

Une séance de don dure entre 45 et 90 minutes.

# Entre 300 et 880 ml

On prélève entre 300 et 880 ml de plasma pour chaque don.

# 61 %

Les hommes représentent 61 % des donateurs de plasma destiné au fractionnement.

## Les donateurs, des partenaires indispensables

Les patients sont des acteurs extrêmement importants pour notre entreprise et les donateurs sont indispensables à l'exercice de nos activités. Carole Michelson, Directrice des opérations pour le développement des centres, nous explique : « Les donateurs représentent des partenaires essentiels à notre entreprise : les traitements dérivés du plasma dépendent du bon vouloir des donateurs potentiels. Je les remercie toujours lorsqu'ils viennent faire un don. »

Le plasma est au cœur de notre activité ; 80 % du plasma que nous utilisons provient de centres de don détenus par notre entreprise. En 2019, nous avons poursuivi nos investissements et avons considérablement investi dans nos infrastructures de collecte de plasma. Sur les dernières années, nous avons plus que doublé le nombre total de nos centres de don.

## Élargir notre réseau

« Il est important de rappeler que notre activité repose sur la bonne volonté des donateurs », dit Jonathan Prater, Directeur des opérations. « Pour continuer la fabrication de produits essentiels à la vie de nos patients, nous avons besoin d'eux. Nous devons donc veiller à ce que nos centres de don bénéficient d'emplacements stratégiques ».

Jonathan et son équipe de Caroline du Nord, aux États-Unis, sont responsables du processus de sélection des sites pour les nouveaux centres. Ils procèdent à un premier repérage d'emplacements potentiels en analysant plusieurs ensembles de données démographiques, ciblant systématiquement les sites correspondant le mieux aux besoins de l'organisation et, bien entendu, étant le plus accessibles aux nouveaux donateurs. Mais, comme le fait remarquer Carole : « Souvent, le lancement des nouveaux centres de don dépend de multiples détails déterminés par des facteurs externes — les critères de cohérence et d'efficacité sont essentiels à cette réussite. »

Bill Griner, qui dirige l'équipe Opérations et Marketing, joue aussi un rôle primordial dès les premières étapes du processus. Bill et son équipe sont fortement impliqués dans les analyses d'implantation et dans la mise en place de stratégies de communication ambitieuses de nouveaux centres.

**Selon Bill, « clarifier et prioriser ce qui fera le succès d'un lancement, tout en se différenciant de la concurrence, sont des éléments indispensables au moment de l'élaboration d'une stratégie de communication pour un nouveau centre. »**

L'équipe de Bill sait qu'atteindre des objectifs ambitieux nécessite un engagement continu de la part de chacun et une forte collaboration, ainsi que de l'audace et de l'expertise. Il explique que les dirigeants d'Octapharma aspirent à créer une culture qui inspire les équipes, venant s'ajouter aux valeurs chères à notre organisation. « Notre culture d'entreprise permet à nos dirigeants d'être au service du personnel, en définissant des objectifs clairs et en responsabilisant leurs équipes. »

De gauche à droite : Carole Michelson; Jonathan Prater; Alice Stewart; Bill Griner



« Le nouveau système de gestion des donneurs constitue le « cerveau » d'OPI d'un point de vue systémique. Nous sommes conscients du travail et des efforts qui ont été réalisés pour le développer. »

**Alice Stewart**

Directrice des opérations et de la chaîne d'approvisionnement



## Créer une équipe forte

Ouvrir et assurer le maintien d'un nouveau centre de don n'est pas une tâche facile, car cela demande un effort de coordination pour tous les départements d'OPI. Au-delà de la gestion d'une équipe dédiée à ce processus, depuis la sélection initiale du site jusqu'à l'ouverture d'un centre de don, Carole supervise la formation des employés. « Mon travail consiste à créer des environnements ouverts, inclusifs et productifs, où les salariés sont disposés à donner le meilleur d'eux-mêmes ; », elle ajoute : « Lorsqu'on travaille avec les bonnes personnes, on peut créer une culture représentant un avantage concurrentiel unique pour développer les activités et l'innovation au profit des patients. »

## La gestion des données : l'essence d'OPI

Au-delà de l'élargissement de son réseau de centres de don de plasma, Octapharma a investi dans des dispositifs de collecte et des systèmes d'exploitation dernier cri. Par conséquent, OPI est désormais doté d'un nouveau système de gestion des donneurs qui saisit les données de toutes les collectes dans chaque centre. Le projet a débuté il y a seulement un an et les derniers centres ont été équipés en 2019. « D'un point de vue systémique, il s'agit du cerveau d'OPI », fait remarquer Alice Stewart, Directrice des Opérations et de la Supply Chain, avant d'ajouter : « Nous sommes conscients du travail et des efforts qu'il a fallu fournir pour mettre cela en place. »

Chaque donneur est enregistré dans le nouveau système, avec son nom complet et toute autre information importante. Le nouveau dispositif vient en renfort des autres systèmes déjà en place dans les centres de don, afin de gérer les questions de qualité, de sécurité et de traçabilité.

Chaque donneur est enregistré dans le nouveau système, avec son nom complet et toute autre information importante.

Mettre en place un processus aussi complexe en si peu de temps tout en maintenant les systèmes existants a représenté un énorme défi. La réussite de ce projet tient à la remarquable collaboration des différentes équipes chargées de sa mise en œuvre. Elles y sont parvenues en travaillant d'arrache-pied tout en gardant constamment à l'esprit la vision d'Octapharma : « offrir de nouvelles solutions thérapeutiques pour améliorer la santé et le bien-être des patients ». « Cette collaboration a été l'un des facteurs essentiels du succès d'OPI, et nous en sommes fiers », ajoute Bill.

## Mettre les patients au premier plan

Derrière chaque centre de don, qu'il soit établi depuis longtemps ou qu'il vienne d'ouvrir, il y a cet engagement inébranlable envers nos patients. C'est une grande motivation pour les 4 200 employés passionnés et dévoués d'OPI, qui parviennent chaque jour à gérer près de 20 000 donneurs aux États-Unis.

**Comme le dit Carole : « Si nous croyons en nous-mêmes et faisons ce qu'il faut, en assumant nos responsabilités, nous avons plus de chances de réussir. Les patients sont au cœur de chacune de nos actions. »**

Et ce message est extrêmement motivant pour nos donneurs. « Diverses raisons sont à l'origine des dons de plasma. Certains font des dons pour sauver des vies, mais la plupart des donneurs le font car ils ont eux-mêmes été patients ou connaissent quelqu'un qui a bénéficié des médicaments que nous contribuons à fabriquer », explique Jonathan ; et il ajoute : « Les récits de patients qui vivent mieux grâce à nos produits sont nombreux. Et tous ces récits sont incroyablement inspirants ! »

# L'objectif d'Octapharma : impacter positivement

Notre objectif, chez Octapharma, est de faire preuve d'une souplesse organisationnelle qui valorise chaque personne afin d'avoir un impact positif à long terme – sur nos patients et nos donneurs, sur les professionnels de santé, sur notre secteur en général, sur nos employés, et enfin sur nos activités à proprement parler.



## Claremont Moyo

Directeur des Opérations, Octapharma Plasma, Inc., Charlotte, Caroline du Nord, États-Unis

En tant que Directeur des Opérations, je travaille avec les directeurs régionaux pour veiller à ce que les performances et les exigences de conformité des centres de don soient atteintes. Mon équipe est chargée d'améliorer l'expérience des donneurs. Nous nous fixons des objectifs ambitieux et, pour les atteindre, nous prenons la responsabilité de nos actions. Au sein de mon équipe, j'aspire à créer une culture qui stimule l'autonomie et la créativité. Selon moi, **responsabiliser** une équipe, c'est faire confiance pour la réalisation de ses tâches du quotidien, même sans supervision.



## Anna Rowe

Analyste Senior des Systèmes Automatisés, équipe Genesys, Omaha, Nebraska, États-Unis

Pour moi, **l'intégrité** sous-entend un équilibre entre valeurs personnelles et éthique professionnelle, en étant honnête et juste. L'intégrité s'impose d'elle-même lors de l'ouverture d'un nouveau centre de don, car toutes les informations saisies dans notre système doivent être exactes dès le départ. Il y a donc un effet de ricochet : si la partie dont je m'occupe lors de la mise en place d'un centre comprend des erreurs, tout ce qui en découle risque aussi d'être inexact. Savoir que ma participation au processus affecte les autres et que ces personnes se fient à l'exactitude de mes informations m'incite à vérifier minutieusement les données saisies et à m'assurer que la mise en place du centre soit parfaite.



**Patrick McFall**

Recruteur, Ressources Humaines, siège social, Charlotte, Caroline du Nord, États-Unis

Le **leadership** c'est aussi savoir faire confiance. Selon moi, on ne peut atteindre ses objectifs qu'en créant des environnements de travail sûrs et stimulants. Cela signifie que les dirigeants incitent leurs équipes à se dépasser, ce qui, parallèlement, permet aux dirigeants d'aller eux-mêmes encore plus loin. Si l'on y parvient de manière efficace, tout le monde y gagne et progresse tout en atteignant un objectif commun.



**Amanda Keller**

Responsable Support des Systèmes Automatisés, équipe Genesys, Virginia Beach, Virginie, États-Unis

En tant que Responsable Support des Systèmes Automatisés, j'ai pour responsabilité de mettre en œuvre des initiatives visant à améliorer l'efficacité des systèmes des centres. Pour moi, la **pérennité** sous-entend de rester toujours pertinent, et la seule constante, c'est le changement. La clé, c'est de sortir des sentiers battus et d'avoir une vision d'ensemble pour anticiper les défis à venir ; donc, d'être proactif plutôt que réactif. Cela ne signifie pas de faire les choses à tout prix, mais de rester efficace et efficient.

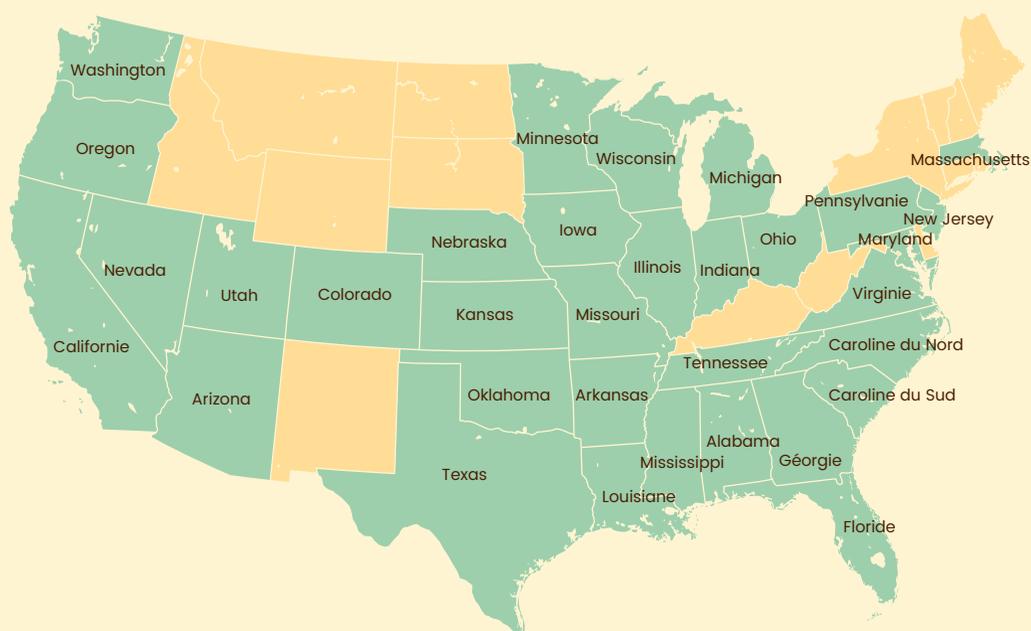


**Joel Arnold**

Directeur régional des opérations, Nashville, Tennessee, États-Unis

Le succès de nos activités repose sur nos rapports les uns aux autres et sur notre adhésion à la vision d'Octapharma. En tant que Directeur régional, je me concentre donc sur le recrutement des personnes qui ont le bon profil et veille à leur évolution afin d'établir une culture caractérisée par la croissance, le développement et la conformité, mais aussi une culture qui nous permette de donner le meilleur de nous-même, tant sur le plan personnel que sur le plan professionnel, et de faire d'Octapharma un lieu où il fait bon travailler. Selon moi, le concept **d'entrepreneuriat** signifie que mon équipe et moi-même mettons tout en œuvre pour atteindre 100 % des objectifs et veillons à inspirer chaque employé grâce à l'idée que nous générons croissance et réussite.

# D'un océan à l'autre



>20 000

Donneurs par jour

>4 200

collaborateurs

■ États disposant de centres de don Octapharma

**En 2019, nous avons réalisé d'importants investissements dans nos infrastructures de collecte de plasma afin de continuer à assurer l'approvisionnement de nos médicaments dérivés du plasma pour nos patients.**

# Développement sur le territoire allemand



**>1 800**

Donneurs par jour

**>540**

collaborateurs

**Le plasma est au cœur de notre activité ;  
80 % du plasma que nous utilisons  
provient de centres de don détenus  
par notre Groupe.**

# Pourquoi s'en faire ?

« Suivez bien votre traitement et veillez à ce que votre taux d'anticorps reste élevé. Il y a des maladies bien plus "agaçantes" que celle-là. »

**Arne (21)**  
Allemagne



## Le saviez-vous ?

# 400

Les DIP regroupent plus de 400 maladies chroniques rares, caractérisées par l'absence ou la dysfonction de certains éléments du système immunitaire<sup>6</sup>.

# 1 sur 200 000

Le XLA touche 1 nouveau-né sur 200 000. L'anomalie engendrée par le XLA porte sur l'incapacité de l'organisme à produire des anticorps<sup>7</sup>.

## De 1 à 2 mois

Les enfants nés avec un XLA sont généralement en bonne santé pendant 1 à 2 mois, car ils sont protégés par des anticorps que leur mère leur a transmis pendant la grossesse<sup>7</sup>.

**Arne est le l'archétype du jeune de 21 ans qui aime s'amuser et passer du temps avec ses copains et sa petite copine. Mais il vit également avec une maladie rare, qui a été diagnostiquée quand il n'avait que deux ans.**

Un peu avant Noël 2001, sa mère, Kerstin, avait remarqué qu'Arne, alors petit garçon, n'avait pas l'air dans son assiette. Son comportement n'était pas habituel : il montrait moins de curiosité et d'énergie que d'habitude. Il était léthargique et grognon. Par ailleurs, il ne voulait pas qu'on le touche, ce qui ne lui ressemblait pas, car habituellement, Arne était très câlin.

La famille d'Arne était en train de préparer les fêtes de fin d'année dans leur ville du nord de l'Allemagne. Le repas de Noël devait se tenir dans la maison des grands-parents d'Arne, mais Kerstin insista pour qu'il se tienne plutôt chez eux, se disant qu'Arne préférerait dormir dans son propre lit. Elle avait prévu de l'amener voir le médecin juste après Noël, mais deux jours avant le réveillon de Noël, la fièvre d'Arne sembla tomber et Kerstin espéra alors que les choses allaient s'arranger.

Cependant, Arne continuait à être léthargique et, ce jour-là, vers midi, Arne se mit soudain à vomir alors qu'il était assis sur le canapé aux côtés de sa mère. Lorsque Kerstin aperçu du sang dans les renvois, elle amena immédiatement Arne à l'hôpital le plus proche avec son mari. Ce court trajet leur sembla une éternité.

## De la pneumonie à l'XLA

Arne avait une pneumonie. À quelques jours de son deuxième anniversaire, lui qui d'habitude était si enjoué, avait perdu son entrain et avait beaucoup de difficultés à respirer. Au cours des mois qui suivirent, sa santé s'améliorait puis il rechutait — un cycle très difficile à vivre pour ses parents. Pendant cette période, Arne semblait avoir de très fortes douleurs dans tout le corps, ainsi qu'une toux sèche, de la fièvre et des douleurs articulaires accompagnées d'inflammation des poignets et des hanches. « Je me souviens qu'à cause de cela, je restais assis, alors que je savais déjà marcher », raconte Arne. Ce petit bonhomme autrefois si dynamique ne pouvait plus courir, marcher, ni même ramper.

**Six mois plus tard, on lui diagnostiqua finalement une agammaglobulinémie liée à l'XLA — un déficit Immunitaire primitif (DIP). Le diagnostic posé, ce fut un moment très difficile pour toute la famille.**

Les DIP regroupent plus de 400 maladies chroniques rares, caractérisées par l'absence ou le dysfonctionnement de certains éléments du système immunitaire. L'XLA est la plus fréquente des DIP et se caractérise par une faible concentration d'anticorps dans le sang causée par l'absence de certains lymphocytes dans le sang et le système lymphatique.

Après la pose du diagnostic et le début du traitement, Arne apprit à nouveau à se tenir assis, à ramper et à marcher, et son caractère naturellement enjoué et câlin reprit le dessus. Il commença son traitement par immunoglobulines intraveineuses, puis il passa au gammanorm® à l'âge de neuf ans.

### **Un avenir tout dessiné**

Drôle, intelligent et un peu désorganisé — voilà les trois caractéristiques qu'Arne cite pour se décrire aujourd'hui. Dans le bus qui l'emmène à son premier cours de la semaine au département de sciences appliquées de l'Université de Bochum, où il étudie la mécatronique, l'esprit d'Arne est déjà en ébullition. « C'est comme si mon cerveau était déjà arrivé en cours avant moi. Je pense déjà à l'ingénierie du prochain travail à rendre, sur lequel je suis en train de travailler », précise Arne avec un sourire, avant d'ajouter :

**« On ne s'en rend pas compte, mais on utilise tous les jours des choses créées par des ingénieurs en mécatronique. »**

Arne se découvrit une passion pour la science et la technologie quand il était petit. En regardant son père ouvrir un micro-ondes ou une mobylette pour les réparer, il a appris les principes du mouvement, de l'énergie et de la force à la base de ces objets. « J'ai toujours aimé la technologie et savoir comment les choses fonctionnaient. Je suis émerveillé de voir à quel point on s'en sert dans nos vies quotidiennes — dans des choses aussi simples qu'allumer la télé ou réchauffer un plat au micro-ondes », précise Arne, avant d'ajouter : « Prenons l'iPhone, par exemple. Cet appareil symbolise le summum du design et c'est l'une des avancées technologiques les plus spectaculaires du 21<sup>e</sup> siècle. »



## **« Je suis en mesure de faire tout ce que j'avais imaginé »**

Bien qu'il soit atteint d'un DIP, Arne a été en mesure de mener une vie relativement normale, sans restrictions particulières. « Je peux faire tout ce que j'avais imaginé », affirme le jeune homme de 21 ans, qui adore le football et le groupe de rock Linkin Park. « Grâce à gammanorm<sup>®</sup>, je peux voyager, faire des études, du sport ou simplement passer du temps avec mes copains. »

**Arne a une attitude décontractée. Mais ça ne veut pas dire qu'il est négligent ; il est juste sympa et marrant.**

**« Lorsque j'ai voyagé au Brésil trois mois après ma remise de diplôme, j'ai vécu chez l'habitant », précise-t-il. « Prendre mon traitement à l'étranger me semblait un peu compliqué, mais finalement, tout s'est bien passé. Alors, pourquoi s'inquiéter ? »**

Même si Arne est maintenant en bonne santé, il continue de penser à ceux chez qui on a aussi diagnostiqué une maladie rare. Il se demande parfois ce qui se serait passé si son diagnostic avait été posé plus tard. Et il se demande aussi ce qu'il dirait à quelqu'un atteint d'une XLA. « Je lui dirais sans doute qu'en dépit de la maladie, on peut mener une vie relativement normale », ajoute-t-il, comme en se parlant à lui-même. « Suivez bien votre traitement et veillez à ce que votre taux d'anticorps reste élevé. Il y a des maladies bien plus "agaçantes" que celle-là », ajoute-t-il avec un sourire.



# Toujours en mouvement

« Je dois garder une attitude positive et décider si je veux vivre en étant malade ou bien faire tout ce que je peux pour aller bien. »

**Laurel (55)**

Chicago, États-Unis



Le saviez-vous ?

**1 sur  
25 000**

Le DICV est une forme relativement courante de déficit immunitaire primitif que l'on retrouve chez environ 1 personne sur 25 000<sup>8</sup>.

### Un diagnostic tardif

Environ 80 % des personnes atteintes d'un DICV sont diagnostiquées durant leur troisième décennie, ou plus tard<sup>8</sup>.

### Des zèbres

Lorsque l'on entend un bruit de sabots, on pense d'abord à un cheval, pas à un zèbre. Les personnes atteintes d'un DIP s'identifient aux zèbres ; en effet, ce diagnostic est souvent difficile à établir, car l'investigation est focalisée sur des maladies plus probables<sup>9</sup>.

**Infirmière clinicienne formatrice, Laurel a peu de temps pour se reposer quand elle parcourt les États-Unis à la rencontre des professionnels de santé pour les former au traitement par immunoglobulines sous-cutanées et aux déficits immunitaires primitifs (DIP). À New York, Los Angeles ou Chicago, Laurel est toujours en déplacement, car elle sait combien la formation et les actions de sensibilisation peuvent être importantes pour chaque patient.**

Chaque semaine, Laurel passe des heures à l'aéroport à attendre un vol. Cette infirmière énergique et dynamique est coutumière des embouteillages autoroutiers et des aéroports bondés des grandes villes américaines. Elle veille tard le soir pour consulter les réseaux sociaux des groupes de soutien de personnes atteintes de DIP, répondant à des questions et encourageant les patients. Passionnée et motivée par ses objectifs, elle est bien décidée à avoir un impact sur les personnes atteintes de DIP, mais aussi à simplement aider les gens à accepter ou à comprendre leur diagnostic, leur traitement et la prise en charge de leur maladie.

### Faire passer le mot

« Je suis une habituée des rythmes effrénés », déclare Laurel, qui est née et a grandi à Chicago, puis a vécu dans le sud de la Floride pendant 20 ans. Elle a intégré Octapharma en avril 2019. Dans le cadre de son travail, elle rencontre régulièrement du personnel médical, des pharmaciens et des patients ; elle les aide à affiner leurs connaissances et à mieux comprendre les DIP et le traitement par immunoglobulines. « En tant qu'infirmière clinicienne formatrice, je passe la plupart de mon temps sur le terrain », explique Laurel. « Les immunologistes et autres professionnels de santé que je rencontre connaissent bien les DIP, mais ils sont rarement sensibilisés ou formés à l'impact des DIP sur les patients, aux conséquences des DIP sur leur quotidien, aux enjeux qu'ils représentent et à ce qu'implique le fait de vivre avec un tel diagnostic. »

**Laurel a été diagnostiquée il y a quelques années avec une maladie rare appelée immunodéficience commune variable (DICV). Compte tenu sa formation et ses échanges avec d'autres patients et spécialistes, elle dispose d'un point de vue global et unique.**

### Des années sans savoir

Laurel avait déjà 49 ans quand les médecins ont enfin confirmé son diagnostic de DICV. Comme beaucoup d'autres patients, elle avait passé de nombreuses années depuis l'enfance à être prise en charge par de multiples spécialistes, sans obtenir de diagnostic précis quant à la cause principale de ses maladies récurrentes. Malheureusement, il arrive très souvent que le diagnostic de DIP soit accompagné d'humiliations : « Mon médecin et de nombreux spécialistes m'ont accusée de simuler, attribuant mon état de santé à mon style de vie, à mon travail, à mon sommeil, à mon régime alimentaire, à mon activité physique, ou au stress », se rappelle Laurel.

Ses médecins n'étaient jamais assez attentifs, ne traitant que les symptômes individuels. Laurel présentait les symptômes caractéristiques des DIP : Otites et sinusites à répétition, infections respiratoires cutanées et urinaires récurrentes, et inflammations systémiques ; mais personne n'a songé à vérifier son système immunitaire. Et l'événement marquant fut la survenue d'une pathologie mammaire inflammatoire récurrente. Ses chirurgiens ne savaient plus quoi en penser et perdaient espoir. En un an, Laurel dut subir trois interventions chirurgicales et deux hospitalisations. Même si elle ne souffrait pas de cancer, elle demanda à subir une mastectomie ; il lui fallut s'arrêter de travailler, car son organisme était mis à rude épreuve. « C'était une terrible épreuve d'être malade à ce point et d'avoir à renoncer à ma carrière, tout en me demandant ce que l'avenir pouvait bien me réserver », dit-elle aujourd'hui.

**« Mais j'ai toujours été pleine de volonté, déterminée à me remettre en selle et à remonter la pente, pour vivre le mieux possible. »**

**Lorsqu'elle consulte ses dossiers médicaux, Laurel sait aujourd'hui ce qui aurait dû être une évidence à l'époque : quelqu'un aurait dû dire « Pourquoi ne pas examiner son système immunitaire ? »**

### **Un diagnostic révolutionnaire**

Elle comprit finalement quelle était la cause de son infection et de son épuisement alors qu'elle travaillait comme directrice des opérations cliniques pour un organisme de soins à domicile qui faisait appel à du personnel infirmier pour administrer des immunoglobulines intraveineuses (IgIV) dans des pharmacies spécialisées dans le sud de la Floride. Laurel réalisa alors que le parcours clinique de beaucoup des patients qu'elle rencontrait ressemblait au sien. Elle contacta immédiatement un immunologue réputé. Après l'avoir examiné, il mit en place un processus de diagnostic étalé sur trois mois, qui confirma l'immunodéficience primaire : une DICV. « La confirmation de mes soupçons fut un véritable choc, mais en même temps, je me suis sentie soulagée, car j'avais enfin la confirmation de ce qui affectait mon organisme et qu'un traitement existait », se rappelle Laurel, qui a aujourd'hui 55 ans.

Laurel consacre aujourd'hui une grande partie de son temps à lire des articles scientifiques et à participer à des conférences sur l'immunologie pour bien comprendre les dernières recherches en matière de diagnostic, de traitement et de gestion des DIP. Les DIP regroupent plus de 400 maladies chroniques rares associées à une absence ou à un dysfonctionnement du système immunitaire. Certains patients sont plutôt sujets à des infections récurrentes, tandis que d'autres souffrent d'une dérégulation du processus inflammatoire, ce qui les rend sujets aux auto-inflammations et aux maladies auto-immunes. Les DIP se traitent avec des immunoglobulines sous-cutanées ou intraveineuses administrées à vie pour remplacer les anticorps manquants ou défectueux.





Pendant les deux premières années qui ont suivi son diagnostic, Laurel a bénéficié d'un traitement par injections intraveineuses. Mais les choses se sont compliquées. « J'ai eu des effets indésirables. Après une injection, je ne pouvais pas travailler pendant plusieurs jours. C'était déprimant », se rappelle-t-elle. Ses médecins lui conseillèrent de faire une demande d'aide pour personnes handicapées et la dirigèrent vers le National Institutes of Health pour y faire un dépistage génétique et envisager une greffe de cellules souches. Laurel prit son courage à deux mains et se dit : « Je dois garder une attitude positive et décider si je veux vivre en étant malade ou bien faire tout ce que je peux pour aller bien. » Elle décida d'investir tous ses efforts dans cette lutte pour reprendre goût à la vie.

### **Affronter les difficultés de la vie**

Bien que Laurel mit quelque temps à rebondir, jamais elle n'envisagea l'abandon de sa lutte. Aujourd'hui, elle prend cutaqui<sup>®</sup>, une immunoglobuline par injection sous-cutanée (IgSC). Elle se fait elle-même les injections, chez elle ou pendant ses voyages. « L'IgSC a changé ma vie », dit-elle. « Je ne souffre pas d'effets secondaires systémiques et je n'ai plus besoin de stéroïdes ni de solutions intraveineuses avant ou après l'injection pour réduire les effets indésirables, et les réactions au point d'injection sont très rares. De plus, je peux programmer mes injections en fonction de ma vie et de mon planning au lieu de devoir organiser ma vie en fonction des injections programmées. »

**Elle ressent de la motivation et de la satisfaction lorsque ses patients lui racontent comment les médecins ont réussi à les aider. Son attitude positive l'a aidé à poursuivre une carrière qui a du sens et à maintenir de bonnes relations avec sa famille ainsi qu'avec tous ses amis et collègues tout au long des longues et difficiles années de sa maladie.**

Avant de fermer sa valise, elle s'assoit un bref instant sur le bord du lit pour affirmer : « Je ne laisserai pas le DIP me voler ma vie ; je ne suis pas ma maladie. Je parcours le pays en avion pour aider ceux qui, comme moi, sont atteints de DIP. Je veux tirer parti au maximum de mes expériences et des défis que je relève. Je n'ai vraiment pas le temps de m'apitoyer sur mon sort ! »



# Tester les limites

Pour Octapharma, la sécurité virale et l'évaluation de la clairance virale ont toujours représenté un domaine critique en matière de sécurité des produits. Ainsi, il y a plus de 20 ans, trouver la meilleure approche en matière de sécurité virale constituait déjà un objectif clé bien établi par l'entreprise. C'est dans ce contexte qu'Octapharma a commencé à utiliser le test PCR.



## Le saviez-vous ?

# 1993

La méthode de test PCR a été récompensée par un prix Nobel de chimie en 1993<sup>10</sup>.

# 1994

Octapharma a été pionnière en matière de tests de sécurité virale, utilisant les techniques de test PCR pour détecter la présence du VHA, du VHC et du VIH.

# 1997

En 1997, Octapharma lança son premier laboratoire de test PCR à Francfort.

**La « Polymérase Chain Reaction » (PCR) est une technique complexe et performante pour « amplifier » de petites portions d'ADN ou d'ARN. Récompensé par un Prix Nobel en 1993, le test PCR reste à ce jour la meilleure technique d'amplification des acides nucléiques (NAT) existante pour diagnostiquer la présence de virus pathogènes ou de bactéries.**

Le bureau de Thomas Gärtner, Chef des opérations DGV (Diagnostic Génomique Viral) du Groupe Octapharma, a tout du laboratoire d'un inventeur. Les murs sont recouverts d'ébauches de diagrammes et de séquences d'ADN, et son bureau est couvert de piles de manuels techniques, de rapports et de dossiers d'affaires réglementaires qu'il consulte fréquemment. Mais Thomas, qui est aussi un passionné de badminton et un amoureux de la nature, est loin d'avoir un esprit désorganisé. Ce biologiste a consacré sa thèse de doctorat à l'expression des oncogènes dans les cellules d'insectes et sur la caractérisation des protéines ; il adore par conséquent se plonger dans les détails sans jamais perdre la vision d'ensemble. Il cherche à atteindre ses objectifs avec précision, efficacité, et élégance. Et il attend la même chose de son équipe.

### Assurer la sécurité vis-à-vis de virus

Lorsque Thomas a rejoint Octapharma en 1994, l'entreprise travaillait sur la problématique à laquelle faisaient face tous les chercheurs en fractionnement plasmatique et l'industrie pharmaceutique depuis les années 80, à savoir quelles méthodes appliquer pour diminuer le risque de transmission virale par les protéines dérivées du plasma et pour atteindre le seuil maximum de sécurité virale.

Pour Octapharma, le travail sur la sécurisation et l'évaluation de la diminution du risque viral a toujours représenté un sujet critique en matière de sécurité des produits. Ainsi, il y a plus de 20 ans, découvrir la meilleure approche en matière de sécurisation virale constituait déjà un objectif clé bien identifié par l'entreprise. C'est dans ce contexte qu'Octapharma commença à utiliser le test PCR.

En haut à gauche : Ulrike, Christiane et Thomas, et leurs équipes, assurent la sécurité virale chez Octapharma.

Les techniques et méthodes utilisées pour le test PCR dans les années 90 étaient très chronophages. « Bien souvent, il fallait faire deux PCR successives, appelées "PCR nichées" », raconte Thomas. « La PCR nichée est une modification du test PCR destinée à augmenter sa sensibilité et sa spécificité, exigeant l'utilisation de deux couples d'amorces et deux réactions PCR successives. »

L'autre difficulté à laquelle les industriels du plasma étaient confrontés concernait l'absence d'uniformité dans la réglementation sur la validation des tests PCR. Par ailleurs, les entreprises devaient définir leurs propres standards. En l'absence de standardisation des tests et des méthodologies PCR, on courait le risque de ne pas obtenir l'approbation des autorités », explique Thomas. « Heureusement, chez Octapharma, nous avions nos propres standards et notre propre matériel, qui représentaient ce qui se faisait de mieux dans le domaine. »

### **Le courage dans le sang**

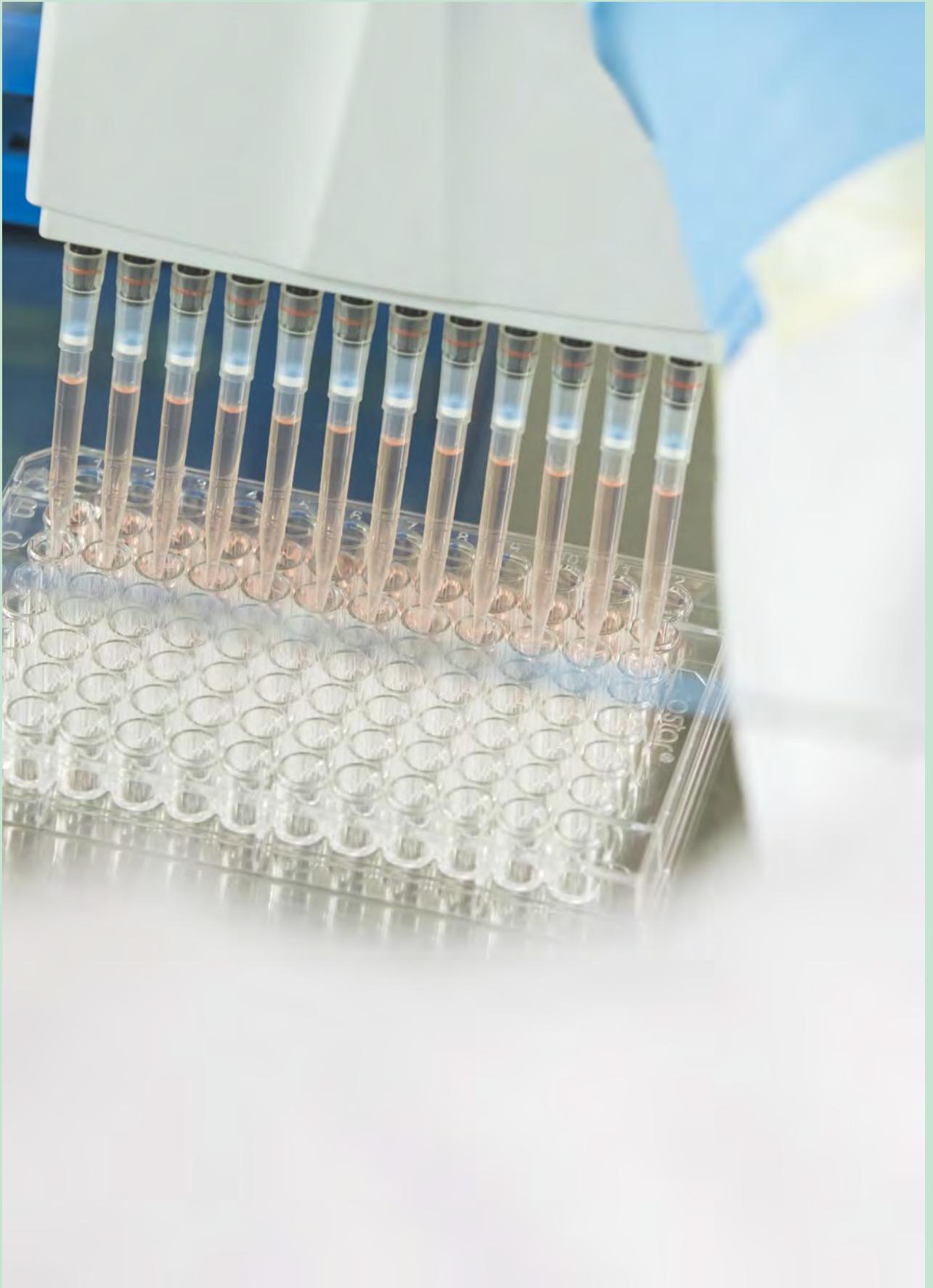
En 1994, Octapharma était pionnier en matière de tests de sécurité virale, utilisant les techniques de test PCR pour détecter la présence des virus de l'hépatite A et de l'hépatite C (VHA et VHC) ainsi que du VIH. « Au début, je partageais le laboratoire avec mes anciens collègues de doctorat et d'autres membres du personnel de Georg-Speyer Haus (GSH) », raconte-t-il. « Plus tard, en 1997, Octapharma établit son premier laboratoire de test PCR dans le bâtiment de GSH à Francfort. »

La même année, l'entreprise fit d'importants investissements stratégiques pour développer ses propres protocoles de test utilisant la technologie qui avait remporté le Prix Nobel. L'étape suivante pour Octapharma fut de constituer une équipe de techniciens performants. Une fois les techniciens en place, l'équipe fut alors en mesure de mettre au point et de valider des tests PCR en interne. « Nous avons connu alors un immense succès », raconte Thomas. « Octapharma avait démontré que l'entreprise avait le goût d'entreprendre, le sens des responsabilités et le courage dans le sang. »

### **Relever le défi**

En 1999, la recherche de VHC par test PCR dans les pools de plasma devint une exigence réglementaire. En étroite collaboration avec Thomas, les méthodes de test PCR de l'entreprise furent validées et approuvées par toutes les grandes autorités réglementaires à l'échelle internationale. En fait, le test PCR devint une méthode de test standard pour détecter dans le plasma humain la présence de virus transmissibles par le sang et le laboratoire PCR réalisa ses premières analyses lors de la libération de lots de médicaments Octapharma.

**À la fin des années 90, de nouvelles techniques PCR plus poussées firent leur apparition, notamment la méthode TaqMan, « une technique sophistiquée, fiable, et réalisable en temps réel », explique Thomas. Globalement, la méthode TaqMan était beaucoup plus rapide et l'évaluation obtenue beaucoup plus sensible, précise et moins compliquée.**





L'équipe de test PCR s'est étoffée au fur et à mesure que le Groupe Octapharma grandissait. En plus du site de Vienne, l'entreprise acquit des sites de production à Lingolsheim en France, à Stockholm en Suède et à Springe en Allemagne. Des échantillons de plasma de l'ensemble des sites furent envoyés au laboratoire de Francfort pour être soumis aux tests PCR. Comme le nombre d'analyses continuaient à croître, l'équipe dut, en 2005, déménager vers le centre d'innovation biotechnologique de Frankfurt (FiZ), qui disposait d'installations plus importantes. Depuis ce jour, la liste des activités faisant appel à la méthode PCR au sein du Groupe n'a cessé de croître.

Aujourd'hui, Octapharma fait systématiquement appel au test PCR pour détecter la présence éventuelle du VIH, du VHA, du VHB et du parvovirus B19, ainsi que du VHC dans tous les pools de plasma à fractionner. En plus de tous les tests effectués dans les pools de plasma, chaque don individuel est également testé.

### **Fiers de leur travail**

Dans les spacieux espaces de travail du FiZ, Thomas et son équipe ont réussi à installer une gamme complète d'équipements, depuis les robots d'extraction automatisée jusqu'aux thermocycleurs en temps réel, en passant par d'autres équipements modernes de laboratoire. En effet, c'est là que l'équipe PCR d'Octapharma est à pied d'œuvre pour offrir à ses médicaments le maximum de sécurité vis-à-vis des virus, et ce dès les toutes premières étapes du processus de production des médicaments dérivés du plasma.

Ulrike Brandt, qui s'est joint à l'équipe en 2014, dirige le service d'assistance au laboratoire PCR. « Notre travail est très varié. Nous nous concentrons essentiellement sur la sécurité virale et exigeons des contrôles de très haute qualité. La clé de notre succès repose sur une communication claire et bien ciblée, notre opiniâtreté et une parfaite maîtrise des bonnes pratiques de fabrication », explique Ulrike.

**Christiane Beckort, Spécialiste en Recherche, au Service Développement & Validation des méthodes, a rejoint les rangs de l'équipe il y a plus de 20 ans ; elle estime que le souci du détail et l'esprit d'équipe sont les secrets du succès de l'équipe PCR.**

Durant les 2 dernières décennies, l'équipe PCR a toujours réussi à tenir les délais requis, en mettant en œuvre des méthodes PCR de référence et en obtenant d'excellents résultats dans les essais de performances. « Aujourd'hui, plus de 20 ans après le lancement du premier laboratoire PCR d'Octapharma, on peut affirmer que l'équipe a su relever le défi de la sécurité virale en maîtrisant cette discipline. Chacune des personnes concernées peut être plus que fière de son travail », conclut Christiane.

Octapharma fait systématiquement appel au test PCR sur tous les pools de plasma pour la détection du VIH, du VHA, du VHB et du parvovirus B19, ainsi que du VHC.



# L'histoire de fibryga®

« S'il fallait prouver qu'Octapharma est une entreprise ayant le courage de faire face à d'ambitieux challenges et d'investir dans la science pour mettre au point de nouveaux médicaments susceptibles de sauver la vie de patients souffrant de maladies hémorragiques, alors ce projet portant sur le DFA en constituerait la meilleure preuve. »

**Dr Sigurd Knaub**

Directeur Général Adjoint de la recherche  
clinique et du développement en hématologie

Le saviez-vous ?

400 av.  
J.-C.

Les médecins ont remarqué pour la première fois la présence de fibres dans le sang plus de 400 ans avant J.-C.<sup>1</sup>.

### Étude de phase 3

L'étude clinique de phase 3 constitue la dernière étape venant confirmer l'innocuité et l'efficacité d'un nouveau traitement avant que celui-ci soit autorisé pour une indication clinique particulière<sup>2</sup>.

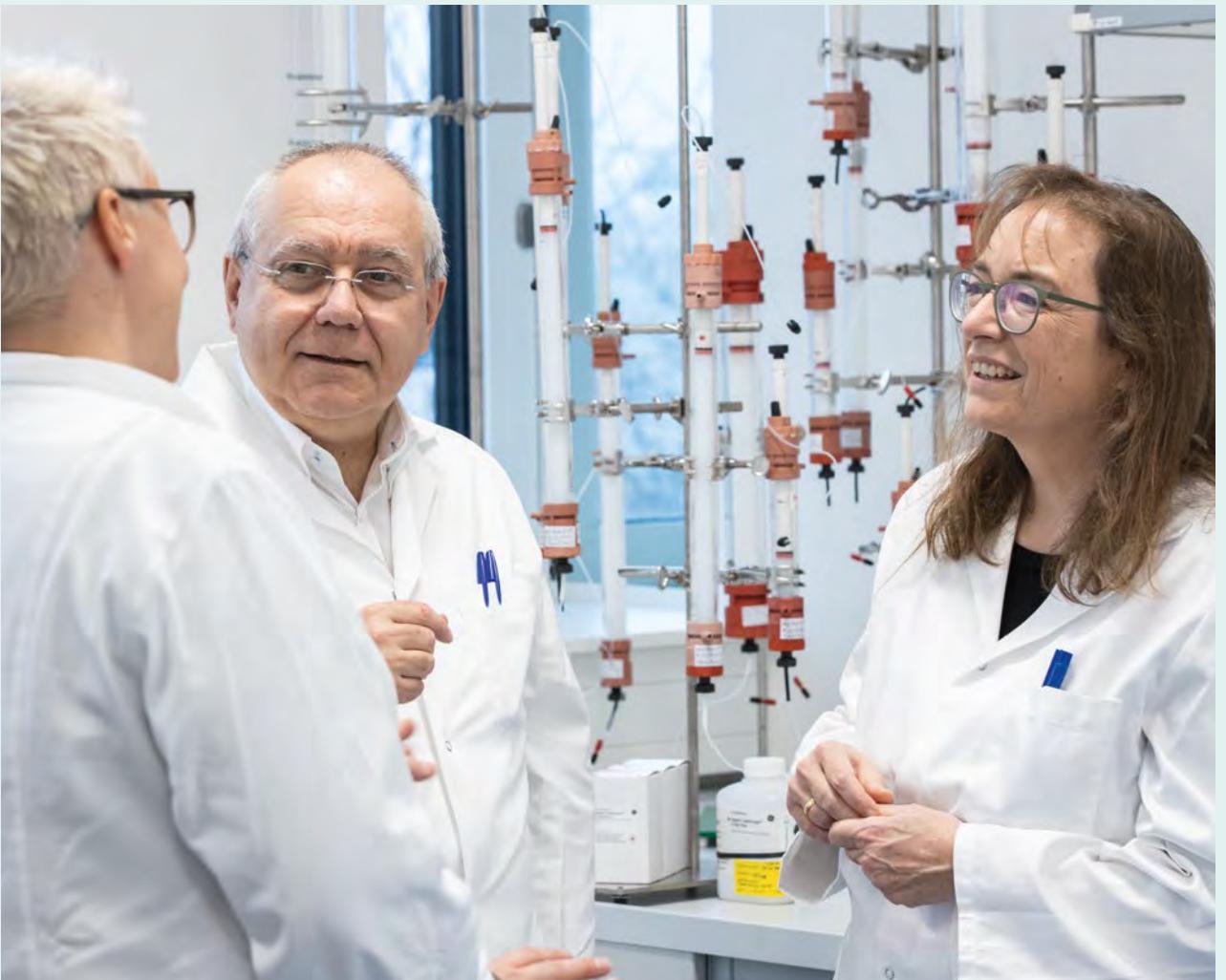
**Lancée en 2011, l'étude clinique évaluant l'intérêt de fibryga® chez les patients atteints de déficit congénital en fibrinogène a marqué le début d'un programme d'investigation clinique portant sur une maladie très rare. Et cette étude inaugure également le début d'une série de programmes cliniques comptant parmi les plus audacieux que Octapharma ait jamais menés, évaluant plus récemment les effets de ce médicament dans le déficit acquis en fibrinogène (DAF).**

L'origine d'un DFA peut être une perte de sang importante suite à une intervention chirurgicale lourde ou à un traumatisme. Dans de nombreux pays, faute de disposer d'autres solutions thérapeutiques, le DAF est traité par cryoprécipité; les besoins en concentré de fibrinogène approuvé pour cette indication thérapeutique sont donc élevés. L'objectif ambitieux de ce programme était d'évaluer que fibryga® était non seulement au moins aussi efficace que le cryoprécipité pour le traitement du DAF, mais aussi plus sécurisé et plus pratique. Huit ans plus tard, une fois les études cliniques définies, planifiées puis mises en place par une équipe Octapharma dédiée, l'utilisation de fibryga® est aujourd'hui approuvée, enregistrée réglementairement pour le traitement du DAF dans 15 pays de l'UE.

Cette approbation vient élargir les indications thérapeutiques figurant dans l'autorisation de commercialisation initiale de fibryga®, obtenue en 2017 pour le traitement du déficit congénital en fibrinogène. Il est prévu d'étendre la commercialisation de fibryga® dans d'autres pays majeurs.

**« S'il fallait prouver qu'Octapharma est une entreprise ayant le courage de faire face à des challenges ambitieux mais atteignables et d'investir dans la science pour mettre au point de nouveaux médicaments susceptibles de sauver la vie de patients souffrant de maladies hémorragiques, alors ce projet portant sur le DFA en constituerait la meilleure preuve », déclare Sigurd Knaub, Vice-président senior pour la Recherche & Développement Clinique en Hématologie.**

Membres de l'équipe fibryga®.





## Application de données scientifiques solides

Le fibrinogène, également connue sous le nom de facteur I est une glycoprotéine naturellement présente dans le plasma. Il est essentiel à la coagulation du sang et contribue à arrêter les saignements causés par des lésions ou des traumatismes, ou lors d'une intervention chirurgicale. Le déficit ou le dysfonctionnement du fibrinogène endogène se trouvent être à l'origine de diverses maladies de la coagulation chez l'homme. Cependant, contrairement aux déficits congénitaux en fibrinogène, le DAF survient en raison de la consommation de réserves de fibrinogène après une perte de sang excessive.

**Une fois l'approbation réglementaire obtenue pour fibryga® aux États-Unis, au Canada et dans l'UE en 2017 pour le traitement des déficits congénitaux en fibrinogène, population de patients très restreinte, et suivie rapidement en 2018, de son approbation en Suisse pour les déficits en fibrinogène tant congénitaux qu'acquis, les investigations cliniques se sont poursuivies avec FORMA-05, une nouvelle étude clinique et première en son genre portant sur le traitement du DAF.**

L'objectif de l'étude FORMA-05 était d'évaluer si un concentré de fibrinogène pouvait constituer une alternative au cryoprécipité dans un modèle de DAF. « Nous voulions mettre au point un nouveau traitement, sécuritaire et pratique, alternatif au cryoprécipité », explique Sigurd. « Dans de nombreux pays, les patients sont toujours traités avec du cryoprécipité car le concentré de fibrinogène disponible localement ne dispose pas d'une autorisation de commercialisation pour le DAF. Le cryoprécipité est moins pur, contient plusieurs facteurs de coagulation, et implique d'injecter un volume plus important au patient qu'avec un concentré de fibrinogène. De plus, le cryoprécipité n'est pas inactivé vis-à-vis des virus, et comprend un risque de transmission vitale plus élevé. ».

L'étude clinique FORMA-05 était une étude prospective de non-infériorité, contrôlée et randomisée en simple aveugle destinée à comparer l'efficacité de fibryga® à celle du cryoprécipité durant la chirurgie cytoréductive du pseudomyxome péritonéal, un cancer rare débutant généralement dans l'appendice. Cette procédure chirurgicale lourde et complexe est associée à de grandes pertes de sang ; le risque de survenue d'un DAF chez ces patients est élevé.

Le protocole de l'étude fut difficile à définir, mais « là où d'autres avaient échoué et abandonné, nous avons eu le courage de poursuivre cette étude avec une équipe hautement compétente et expérimentée au centre d'études », se rappelle Sigurd. Les résultats de FORMA-05 furent encourageants, démontrant une non-infériorité par rapport aux traitements existants ainsi que de multiples avantages.

## Avantages pour le patient dans plusieurs indications chirurgicales

Pendant ce temps, pour Sigurd et l'équipe impliquée, le travail se poursuivait à un rythme soutenu. En 2017, Octapharma commença à évoquer la possibilité de mener une autre étude concernant l'utilisation de fibryga® en chirurgie cardiaque avec un groupe de médecins canadiens dirigé par le Dr Keyvan Karkouti à Toronto, au Canada. Les discussions qui suivirent, lors de la finalisation de l'étude avec les autorités de santé canadiennes, aboutirent au lancement de l'étude FIBRES à l'initiative du chercheur, une étude confirmative contrôlée par traitement comparateur, randomisée, en simple aveugle, multi-centrique, destinée à évaluer la non-infériorité de fibryga® comparé au cryoprécipité chez les patients soumis à une chirurgie cardiaque. Mais cette étude fut interrompue rapidement lors d'une analyse provisoire pré-planifiée, une fois l'objectif principal atteint, et plus vite que préalablement anticipé.

« C'était la plus importante étude jamais menée avec notre concentré de fibrinogène en comparaison avec le cryoprécipité. Cette fois encore, le critère suivi était la non-infériorité », explique Sigurd. Il ajoute : « cette étude confirmative de phase 3 a en fait permis d'établir ce qu'aucune autre étude n'avait permis de démontrer avec un produit fractionné, faisant preuve d'efficacité dans une indication complexe. »

### **Un programme de développement avec de multiples rebondissements**

Il est évident que, globalement, le développement et le processus d'approbation ont connu des rebondissements. « Bien sûr, tout processus de développement apporte son lot de défis, mais c'est certainement encore plus vrai pour un projet aussi exceptionnel que celui-ci », se rappelle Petra Schulz, Scientifique sénior. « Mais », ajoute Petra, « je réalise aujourd'hui qu'il est très gratifiant de défendre un projet pionnier en lequel on croit vraiment, et que ça en vaut vraiment la peine. »

« Nous sommes finalement parvenus à mettre au point un produit dont la pureté, la sécurité et l'efficacité sont très élevées, et aux propriétés très intéressantes », ajoute Werner Gehring, Scientifique sénior qui fait partie de l'équipe depuis le début.

### **Qu'est-ce qui a permis à l'équipe de surmonter les difficultés ?**

L'ensemble de l'équipe impliquée dans ce programme – ce qui inclut tous les membres de Vienne en Autriche, de Francfort et Berlin en Allemagne, ainsi que les équipes de production, qualité, R&D pré-clinique & clinique, marketing et l'équipe des affaires réglementaires – a toujours eu de la clairvoyance, avec le sentiment de contribuer à un projet véritablement utile. « De nombreuses personnes ont déclaré qu'il s'agissait d'une excellente équipe. Nous nous faisons confiance et sommes soudés. Je pense que cela a été fondamental pour que le programme fonctionne, et c'est quelque chose dont tout le monde est très fier » déclare Sigurd.

### **Malgré quelques nuits blanches, des discussions interminables en interne comme en externe et une pression inévitable en termes d'investissements et de gestion de projet, personne n'a abandonné.**

« Après tant d'années, il est gratifiant de voir là où nous sommes arrivés aujourd'hui » dit Werner. « Je suis très enthousiaste. Nous le sommes tous ! Notre objectif principal est d'améliorer la vie des patients. »

Dr Sigurd Knaub, Directeur  
Général Adjoint de la Recherche  
Clinique et du Développement  
en Hématologie.



# Confiance et prise de décision

« Je pense que c'est un grand honneur d'être médecin et de voir, des années plus tard, la vie que mènent nos patients. »

**Gennadiy (59)**  
Moscou, Russie



## Le saviez-vous ?

### Aux soins intensifs

En service de soins intensifs, on prend en charge les patients qui sont dans un état de santé critique.

### Utilisation interdisciplinaire

Le plasma et les produits dérivés du plasma sont utilisés par toute une série d'experts médicaux traitant des patients gravement malades, qu'il s'agisse d'anesthésistes, d'intensivistes ou de médecins urgentistes.

### Anticoagulants utilisés en tant que rodenticides

Les rodenticides désignent des pesticides qui tuent les rongeurs. De nombreux rodenticides tels que la bromadiolone, la chlorophacinone, la diféthialone, le brodifacoum et la warfarine sont des anticoagulants, ce qui signifie qu'ils perturbent la capacité de coagulation du sang en limitant la disponibilité de la vitamine K, essentielle à la coagulation. Les CCP (concentrés de complexe prothrombinique), comme octaplex®, aident les médecins à inverser cet effet d'anticoagulation et à rétablir l'hémostase.<sup>13</sup>

## La confiance, la capacité à prendre de rapides décisions, d'excellentes compétences médicales : autant d'atouts prioritaires en soins intensifs

Aux quatre coins du monde, on assiste quotidiennement à des afflux massifs de blessés provoqués par des catastrophes d'origine naturelle ou humaine, et les blessés graves se retrouvent souvent aux soins intensifs. Dans un tel service, nombreux sont les patients dont le pronostic vital est engagé au quotidien. Il faut faire très vite. La confiance mutuelle, la capacité à prendre rapidement des décisions en étant sous pression, associées à d'excellentes compétences médicales, sont autant de qualités indispensables pour les spécialistes et l'ensemble du personnel médical des services de soins intensifs.

Gennadiy Galstyan, médecin titulaire d'un PhD dirige le service de soins intensifs au Centre national de recherche en hématologie en Russie. Il nous parle de ses journées de travail, des difficultés qu'il rencontre et des avancées en matière d'amélioration des soins aux patients.

### Mission secours

On pourrait penser que le fait de côtoyer des dizaines de patients chaque jour nuit à l'énergie psychologique et mentale qu'il faut déployer pour mener une réflexion personnelle. Mais, en 30 ans de carrière, chacune des expériences de Gennadiy Galstyan semble lui avoir appris quelque chose de nouveau et l'avoir motivé encore davantage. Il ne semble jamais lassé de s'occuper de ses patients. Chaque matin, il se dit : « Je peux changer une vie ». Concrètement, cela exige que ce professeur s'implique au maximum pour que, le soir venu, il puisse se dire : « oui, j'ai fait ce qu'il fallait ».

**Chaque matin, il se dit : « Je peux changer le cours d'une vie ». Concrètement, cela exige que ce professeur s'implique au maximum pour que, le soir venu, il puisse se dire : « oui, j'ai fait ce qu'il fallait ».**

En tant que chef du service de soins intensifs, ses compétences sont constamment mises à l'épreuve. « Je me souviens d'un petit garçon, il y a de ça presque 30 ans. À cette époque, il avait quatre ans et souffrait d'une leucémie aiguë. Je l'ai transféré aux soins intensifs », raconte le professeur Galstyan comme si c'était hier. « Ça a été un moment très difficile pour toute sa famille. Ce petit garçon était dans un état grave », ajoute-t-il. Toute l'équipe s'est mobilisée pour stabiliser l'enfant et lui apporter le meilleur traitement possible. La leucémie nécessite un traitement continu pouvant aller jusqu'à trois ans, sous peine de rechute. Il poursuit : « Nous n'étions pas certains qu'il survivrait ». Mais ce petit garçon a survécu. Gennadiy ajoute qu'aujourd'hui, le jeune homme poursuit une impressionnante carrière d'avocat de renom en Russie. Gennadiy est fier lorsqu'il apprend qu'un de ses anciens patients mène aujourd'hui une vie épanouie : « Je pense que c'est un grand honneur d'être médecin et de voir, des années plus tard, la vie que mènent nos patients. »

## Les soins intensifs de demain

Le professeur Galstyan est en mesure d'apprécier les grands progrès réalisés dans le domaine des soins intensifs au cours des trois dernières décennies en Russie, qui se sont notamment traduits par l'augmentation du nombre de services de soins intensifs et par l'amélioration des technologies de survie et des régimes thérapeutiques. Grâce aux grands progrès effectués dans le domaine des soins intensifs, l'espérance de vie de ces patients est aujourd'hui meilleure. Comme le rappelle Gennadiy, il y a 30 ans, le diagnostic de choc septique chez les patients neutropéniques équivalait à une condamnation à mort. « C'était la même chose avec la ventilation mécanique. Aujourd'hui, nous parvenons à soigner la moitié de ces patients », ajoute-t-il. Il espère que les progrès médicaux et scientifiques continueront à progresser et que les médecins pourront soigner la plupart de leurs patients.

Selon lui, l'innovation peut par ailleurs modifier l'approche du traitement de la maladie, comme le montrent par exemple le passage du cryoprécipité au traitement par concentré de FVIII ou le passage du plasma aux concentrés de complexe prothrombinique. « Il y a trente ans, nous n'utilisions que des composants sanguins, tels que le cryoprécipité, le plasma frais congelé ou le plasma natif concentré », évoque-t-il. Les choses ont aujourd'hui changé. « Par exemple, dans notre service de soins intensifs en oncohématologie, nous utilisons octaplex® depuis 2 ans. Il s'agit d'un concentré de complexe prothrombinique (CCP) constitués des facteurs de coagulation II, VII, IX et X pour les patients atteints de maladies hémorragiques », explique-t-il. « Octaplex® est une alternative thérapeutique plus rapide, plus sécurisée et plus simple sur le plan logistique que la seule autre option thérapeutique existante, à savoir la transfusion de plasma. Récemment, nous avons eu un cas d'empoisonnement aux rodenticides et, grâce à octaplex®, nous avons pu sauver la vie de plusieurs patients. »

## Réfléchir et apprendre : mes deux principes de travail

Plus une personne avance en expertise, plus son expertise est recherchée, et il est sans doute peu surprenant que de nombreux médecins – y compris le professeur Galstyan lui-même – soient également professeurs de médecine, contribuant ainsi au progrès de l'enseignement de la médecine en Russie. Au-delà de ses activités de praticiens auprès des patients, il est actif dans le milieu universitaire, à l'Institut de formation : au niveau du troisième cycle en anesthésiologie et en soins intensifs du Centre de recherche médicale publique de Burnasyan, l'Agence biomédicale fédérale de Russie. « Je fais de la recherche scientifique, notamment la vérification de données et la rédaction de publications, ainsi que des présentations lors de conférences », précise-t-il. « Il est gratifiant de contribuer à la formation de la prochaine génération de médecins, tout comme l'ont fait mes mentors en me transmettant des connaissances, et de les partager avec mes pairs », ajoute-t-il. « Si vous me demandiez d'évoquer les personnes qui m'ont le plus inspiré dans la vie, je vous dirais que ce sont mes professeurs de médecine. »

Chaque jour, des dizaines de patients sont traités au service des soins intensifs.



# Unis pour faire triompher la vie



Debout, de gauche à droite :

**Josef Weinberger**, Directeur Qualité et Compliance  
Pharmaceutique

**Gerold Rempeters**, Directeur de la Production

**Wolfgang Frenzel**, Recherche et Développement

**Norbert Müller**, Membre du Conseil d'Administration

**Flemming Nielsen**, Président, Octapharma USA, Inc.

**Tobias Marguerre**, Directeur Général, Octapharma Nordic AB

**Roger Mächler**, Directeur Financier

**Matt Riordan**, Membre du Conseil d'Administration

Assis, de gauche à droite :

**Olaf Walter**, Membre du Conseil d'Administration

**Frederic Marguerre**, Représentant des Actionnaires,  
Président, Octapharma Plasma Inc., USA

**Wolfgang Marguerre**, Président-Directeur Général du  
Groupe Octapharma

**Judy Smith**, Chef des Opérations (Octapharma Plasma, Inc)  
et Membre du Conseil d'Administration (Groupe Octapharma)



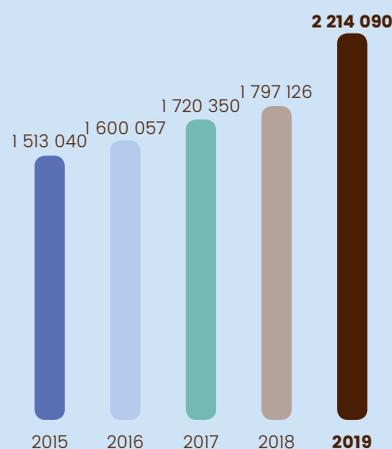
# Continuer d'investir dans le futur d'Octapharma

**Roger Mächler**  
Directeur Financier Groupe

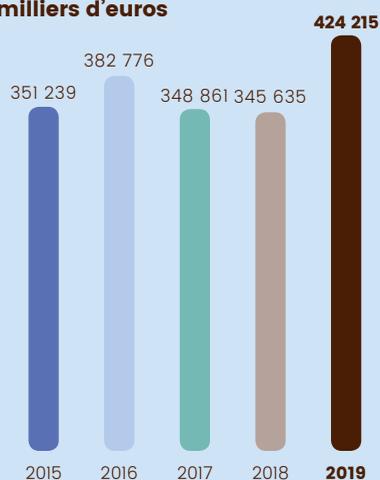


« Nos investissements significatifs dans la recherche et les infrastructures positionnent favorablement notre Groupe pour répondre aux besoins présents et futurs des patients & des professionnels de santé, toujours plus nombreux à travers le monde ».

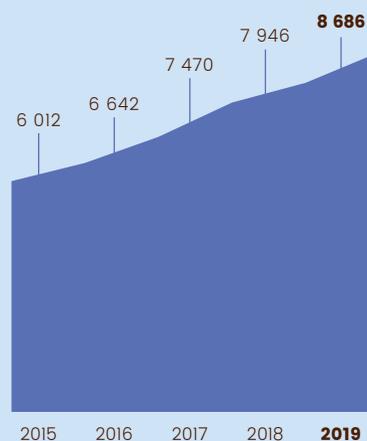
**Chiffre d'affaires en milliers d'euros**



**Résultat opérationnel en milliers d'euros**



**Effectif moyen**



# 424 M €

Résultat opérationnel

# 2,2 Md €

chiffre d'affaires

# 23 %

taux de croissance de  
chiffre d'affaires et du  
résultat opérationnel

**Le groupe Octapharma a réalisé une très belle performance en 2019. Le chiffre d'affaires a atteint 2,2 milliards d'euros cette année, ce qui représente une progression de 417 millions d'euros (23,2 %) par rapport à 2018. De plus, notre résultat opérationnel a progressé de 22,7 % par rapport à 2018, atteignant un montant record de 424 millions d'euros.**

L'année dernière, des centaines de milliers de patients dans le monde entier ont pu bénéficier de nos produits. Nous avons enregistré une très forte croissance par rapport aux 12 derniers mois sur notre portefeuille d'immunoglobulines ainsi que sur *albumorm*<sup>®</sup>, *Nuwiq*<sup>®</sup> et *fibryga*<sup>®</sup>. Nos ventes continuent à progresser de manière soutenue grâce à une étroite collaboration entre les services et régions du groupe ; c'est aussi grâce à l'engagement de tous nos collaborateurs et de nos partenaires.

Notre résultat brut s'est élevé à 783 millions d'euros en 2019, soit 152 millions d'euros de plus qu'en 2018. Malgré nos investissements continus dans les capacités de production, de manière à répondre à la croissance de la demande globale de produits dérivés du plasma, notre taux de marge brute a augmenté de 0,3 point de pourcentage, pour atteindre 35,4 %.

Notre résultat opérationnel s'est élevé à 424 millions d'euros et notre bénéfice avant impôts à 428 millions d'euros. Dans le cadre de la réforme de l'impôt sur les sociétés en Suisse, un actif d'impôt différé a été créé, ce qui a considérablement réduit le taux d'imposition effectif de notre Groupe, mais n'a pas eu d'incidence sur l'impôt sur le revenu effectif payé pour l'année 2019. Le bénéfice net pouvant être déclaré pour l'année 2019 s'élève à un montant record de 403 millions d'euros.

Le flux net de trésorerie lié aux activités d'exploitation s'est élevé à 257 millions d'euros. La forte progression des ventes a accru notre besoin en fonds de roulement : les créances clients ont progressé de 233 millions d'euros suite aux fortes ventes des derniers mois de l'année 2019 et notre stock net a augmenté de 96 millions d'euros.

Le montant total de nos charges d'exploitation s'est élevé à 359 millions d'euros. Des investissements importants ont été réalisés, tant pour continuer à assurer le développement de nouveaux projets de R&D que dans l'augmentation de notre capacité de production et de nos infrastructures. Au cours des douze derniers mois, nous avons franchi des étapes importantes grâce à l'élargissement et à l'utilisation accrue de notre portefeuille de produits plasmatiques et recombinants. Pour garantir l'utilisation optimale de chaque litre de plasma, notre entreprise continuera à pénétrer de nouveaux marchés et à élargir son portefeuille grâce à de nouveaux produits et services innovants.

Les investissements réalisés tant dans les ressources humaines que matérielles préparent notre entreprise aux exigences de l'avenir. En 2020, notre objectif est de faire en sorte que l'augmentation de notre capacité industrielle continue à faire progresser nos ventes et notre résultat d'exploitation de plus de 10 %, tout en nous concentrant parallèlement sur la gestion du foud de roulement. Cela nous permettra de continuer à investir de manière indépendante pour assurer la prospérité d'Octapharma.

Les forts investissements que nous avons entrepris dans la recherche et les infrastructures nous confèrent une position solide et nous permettront de répondre aux besoins d'un nombre croissant de patients et de professionnels de santé à travers le monde.

**Roger Mächler**

Directeur Financier Groupe

# Chiffres clés du Groupe Octapharma

(en milliers d'euros)	2019	2018	2017	2016	2015
Résultat opérationnel	<b>424 215</b>	345 635	348 861	382 776	351 239
Marge de résultat opérationnel *	<b>19,2 %</b>	19,2%	20,3%	23,9%	23,2%
Bénéfice net pour l'exercice	<b>403 445</b>	303 480	252 116	345 450	330 267
Retour sur investissement*	<b>13,5 %</b>	11,5%	10,2%	15,3%	17,0%
Effectif à la fin de l'année	<b>9 307</b>	8 314	7 674	7 094	6 213
Bénéfice moyen d'exploitation par collaborateur*	<b>49</b>	43	47	58	58
Ratio des liquidités	<b>120 %</b>	174 %	187 %	180 %	174 %
Nombre de jours moyen de recouvrement clients*	<b>141</b>	126	126	137	123
Nombre de jours de couverture en stocks*	<b>239</b>	250	217	218	227
Flux de trésorerie d'exploitation	<b>257 180</b>	261 393	350 837	287 966	382 437
Dépenses engagées pour le futur	<b>307 804</b>	240 183	287 197	249 611	242 383
Frais de recherche et développement	<b>75 748</b>	87 291	86 508	83 500	72 825
Dépenses d'investissements	<b>232 056</b>	152 892	200 689	166 111	169 558

\* Les chiffres clés sont établis comme suit :

Marge de résultat opérationnel : résultat opérationnel / chiffre d'affaires

Retour sur investissement : (bénéfice net de l'exercice + frais d'intérêts) / moyenne du total des actifs

Bénéfice moyen d'exploitation par collaborateur : résultat opérationnel / effectif moyen

Nombre de jours moyen de recouvrement clients : créances clients / chiffre d'affaires \* 365

Nombre de jours de couverture en stocks : stocks moyens / coût des matières et de la production (compris dans le coût des ventes) \* 365

# États financiers du Groupe Octapharma\*

## Compte de résultat consolidé du Groupe Octapharma

(en milliers d'euros)	2019	2018
<b>Chiffre d'affaires</b>	<b>2 214 090</b>	1 797 126
Coût des produits vendus	<b>-1 431 275</b>	-1 166 158
<b>Résultat brut</b>	<b>782 815</b>	630 968
Frais de recherche et développement	<b>-75 748</b>	-87 291
Frais de vente et marketing	<b>-202 357</b>	-135 643
Affaires réglementaires	<b>-19 494</b>	-18 405
Frais généraux et d'administration	<b>-63 812</b>	-60 845
Autres revenus	<b>3 840</b>	17 626
Autres charges	<b>-1 029</b>	-775
<b>Total des charges d'exploitation</b>	<b>-358 600</b>	-285 333
<b>Résultat opérationnel</b>	<b>424 215</b>	345 635
Produits et charges hors exploitation	<b>3 727</b>	229
<b>Bénéfice avant impôts</b>	<b>427 942</b>	345 864
Impôt sur les bénéfices	<b>-24 497</b>	-42 384
<b>Bénéfice net de l'exercice</b>	<b>403 445</b>	303 480

\* Les documents de synthèse qui suivent sont tirés des états financiers consolidés d'Octapharma Nordic AB, Stockholm. Il s'agit du compte de résultat simplifié pour l'exercice 2019 (du 1er janvier au 31 décembre 2019), du bilan synthétique et d'un tableau de flux de trésorerie pour l'exercice.

## Bilan consolidé du Groupe Octapharma

(en milliers d'euros)	2019	2018
<b>Actifs</b>		
Trésorerie et équivalents de trésorerie	434 845	502 153
Créances clients	854 992	622 372
Autres créances et actifs courants	67 590	55 585
Prêts accordés	96	71
Instruments financiers dérivés	1 129	92
Stocks	923 342	827 276
<b>Total des actifs courants</b>	<b>2 281 994</b>	2 007 549
Investissements financiers	1 411	1 370
Actifs d'impôts différés	103 798	52 293
Prêts accordés	738	723
Immobilisations corporelles	973 890	693 611
Immobilisations incorporelles	7 197	0
<b>Total des actifs immobilisés</b>	<b>1 087 034</b>	747 997
<b>Total des actifs</b>	<b>3 369 028</b>	2 755 546

(en milliers d'euros)	2019	2018
<b>Passif et capitaux propres</b>		
Dettes fournisseurs et autres créanciers	119 602	103 616
Instruments financiers dérivés	0	1 620
Impôt sur les bénéfices	44 236	19 952
Passifs de location à court terme	11 614	1 648
Provisions	151 049	127 831
Provisions courantes	36 279	33 389
<b>Total du passif courant</b>	<b>362 780</b>	288 056
Résultat différé	2 008	2 214
Provisions	111 437	87 321
Passifs de location à long terme	177 787	3 611
Charges d'impôts différées	45 492	33 780
Autres passifs non courants	378	172
<b>Total du passif non courant</b>	<b>337 102</b>	127 098
<b>Total du passif</b>	<b>699 882</b>	415 154
Capital-actions	100	100
Bénéfices non répartis	2 665 738	2 340 969
Ajustements de change	3 308	-677
<b>Capitaux propres</b>	<b>2 669 146</b>	2 340 392
<b>Total du passif et des capitaux propres</b>	<b>3 369 028</b>	2 755 546

## Tableau consolidé des flux de trésorerie du Groupe Octapharma

(en milliers d'euros)	2019	2018
<b>Bénéfice net pour l'exercice</b>	<b>403 445</b>	303 480
Dépréciation des immobilisations corporelles et incorporelles	<b>140 697</b>	104 834
Amortissement des actifs immobilisés	<b>3 233</b>	12 379
Variation de la juste valeur des actifs non courants	<b>-55</b>	1 400
Résultat sur la vente des immobilisations corporelles et financières	<b>367</b>	-7 160
Variation du passif à long terme et des provisions	<b>13 684</b>	5 971
Charges financières	<b>9 520</b>	0
Charge d'impôt	<b>24 497</b>	42 384
Pertes (Gains) de change latents	<b>-3 279</b>	-3 013
<b>Capacité d'autofinancement</b>	<b>592 109</b>	460 275
Variation du besoin en fond de roulement	<b>-334 929</b>	-198 882
<b>Flux net de trésorerie lié aux activités d'exploitation</b>	<b>257 180</b>	261 393
Acquisitions d'immobilisations corporelles	<b>-213 629</b>	-152 892
Acquisition d'une filiale, déduction faite de la trésorerie acquise	<b>-18 427</b>	0
Changement de placements et immobilisations financières	<b>415</b>	16 759
Cessions d'immobilisations corporelles	<b>1 035</b>	718
Intérêt reçu	<b>1 012</b>	2 283
<b>Flux net de trésorerie lié aux activités d'investissement</b>	<b>-229 594</b>	-133 132
Activités de financement	<b>-78 450</b>	-112 241
Paiement des engagements financiers contractés au titre des opérations de location	<b>-17 665</b>	0
<b>Flux net de trésorerie lié aux opérations financières</b>	<b>-96 115</b>	-112 241
<b>Variation nette de la trésorerie et des équivalents de trésorerie</b>	<b>-68 529</b>	16 020
Trésorerie et équivalents de trésorerie en début d'exercice	<b>502 153</b>	485 600
Impact des variations des taux de change sur les valeurs disponibles	<b>1 221</b>	533
<b>Trésorerie et équivalents de trésorerie en fin d'exercice</b>	<b>434 845</b>	502 153

# Rapport de l'auditeur aux comptes sur les états financiers résumés



**KPMG SA**  
**Audit**  
Räffelstrasse 28  
CH-8045 Zurich

Case postale  
CH-8036 Zurich

T +41 58 249 31 31  
E infozurich@kpmg.com  
kpmg.ch

Rapport de l'auditeur indépendant sur les états financiers résumés

**Octapharma Nordic AB, Stockholm**

## **Opinion**

Les états financiers résumés aux pages 87-90, qui comprennent le bilan résumé au 31 décembre 2019, le compte de résultat résumé et le tableau résumé des flux de trésorerie pour l'exercice clos à cette date, ainsi que les notes annexes, sont tirés des états financiers audités de Octapharma Nordic AB pour l'exercice clos le 31 décembre 2019.

À notre avis, les états financiers résumés ci-joints sont cohérents, dans tous leurs aspects significatifs, avec les états financiers audités sur la base des critères décrits à la page 87.

## **États financiers résumés**

Les états financiers résumés ne contiennent pas toutes les informations requises par International Financial Reporting Standards (IFRS). La lecture des états financiers résumés et du rapport de l'auditeur sur ceux-ci ne saurait par conséquent se substituer à la lecture des états financiers audités et du rapport de l'auditeur sur ces derniers.

## **Les états financiers audités et notre rapport sur ces états**

Nous avons exprimé une opinion non modifiée sur les états financiers audités dans notre rapport daté du 14 février 2020.

## **Résponsabilité de la direction pour les états financiers résumés**

La direction est responsable de la préparation des états financiers résumés sur la base des critères décrits à la page 87.

## **Résponsabilité de l'auditeur**

Notre responsabilité consiste à exprimer une opinion indiquant si les états financiers résumés sont cohérents, dans tous leurs aspects significatifs, avec les états financiers audités, sur la base des procédures que nous avons mises en œuvre conformément à la Norme internationale d'audit (ISA) 810 (révisée), *Missions visant la délivrance d'un rapport sur des états financiers résumés*.

KPMG SA

Toni Wattenhofer

Anna Pohle

Zurich, 14 février 2020

# Nous contacter

## Siège

### Octapharma AG

Frederic Marguerre  
Tobias Marguerre  
Roger Mächler  
Norbert Müller  
Matt Riordan  
Gerold Rempeters  
Olaf Walter  
Seidenstrasse 2  
8853 Lachen  
Suisse  
Tél +41 55 4512121  
Fax +41 55 4512110  
frederic.marguerre@octapharma.com  
tobias.marguerre@octapharma.com  
roger.maechler@octapharma.com  
norbert.mueller@octapharma.com  
matt.riordan@octapharma.com  
gerold.rempeters@octapharma.com  
olaf.walter@octapharma.com

## Afrique du Sud

### Octapharma South Africa (Pty) Ltd

Sean Hancock  
Building # 3  
Design Quarter District  
Cnr William Nicol and  
Leslie Avenue East  
2191 Fourways  
Johannesburg  
Afrique du Sud  
Tél +27 11 465 4269  
Fax +27 11 465 4301  
sean.hancock@octapharma.com

## Allemagne

### Octapharma GmbH

Johannes Hafer  
Elisabeth-Selbert-Straße 11  
40764 Langenfeld  
Allemagne  
Tél +49 2173 9170  
Fax +49 2173 917111  
johannes.hafer@octapharma.com

### Octapharma Dessau GmbH

Sybillie Werner  
Thoralf Petzold  
Otto-Reuter-Straße 3  
Dessau-Rosslau 06847  
Allemagne  
Tél +49 340 519 580  
Fax +49 340 5508111  
sybillie.werner@octapharma.com  
thoralf.petzold@octapharma.com

### Octapharma Plasma GmbH

Hubert Franzaring  
Elisabeth-Selbert-Straße 11  
40764 Langenfeld  
Allemagne  
Tél +49 2173 9170107  
Fax +49 2173 917111  
hubert.franzaring@octapharma.com

### Octapharma Produktionsgesellschaft Deutschland mbH

Karl Leitner  
Wolfgang-Marguerre-Allee 1  
31832 Springe  
Allemagne  
Tél +49 5041 779180  
Fax +49 5041 77918126  
karl.leitner@octapharma.com

### Octapharma Biopharmaceuticals GmbH

Christoph Kannicht  
Im Neuenheimer Feld 590  
69120 Heidelberg  
Allemagne  
Tél +49 6221 1852 500  
Fax +49 6221 1852 510  
Walther-Nernst-Straße 3  
12489 Berlin Allemagne  
Altenhöferalle 3  
D-60438 Frankfurt  
Allemagne  
christoph.kannicht@octapharma.com

### Amérique latine Bureau de représentation d'Octapharma AG

Abel Fernandes  
Courvoisier Centre  
601 Brickell Key Drive Suite 550  
33131 Miami, Floride  
États-Unis  
Tél +1 786 479 35 75  
Fax +1 305 505 75 74  
abel.fernandes@octapharma.com

## Arabie saoudite

### Bureau de représentation d'Octapharma AG

Maher Abu Alrob  
El Seif Building No. 4038  
Northern Ring Road  
Al Wadi District  
PO Box 300101  
Riyadh 13313-6640  
Royaume d'Arabie saoudite  
Tél +966 92 000 0406  
Fax +966 11 462 4048  
maher.abualrob@octapharma.com

## Australie

### Octapharma Australia Pty. Ltd.

Frederic Marguerre  
Matt Riordan  
Jones Bay Wharf  
42/26-32 Pirrama Road  
Pyrmont NSW 2009  
Australie  
Tél +61 2 85725800  
Fax +61 2 85725890  
frederic.marguerre@octapharma.com  
matt.riordan@octapharma.com

## Autriche

### Octapharma Pharmazeutika Produktionsgesellschaft m.b.H.

Josef Weinberger  
Barbara Rangetiner  
Oberlaaer Straße 235  
1100 Vienne  
Autriche  
Tél +43 1 610320  
Fax +43 1 610329300  
josef.weinberger@octapharma.com  
barbara.rangetiner@octapharma.com

### Octapharma Handelsgesellschaft m.b.H.

Cornelia Kühn  
Oberlaaer Straße 235  
1100 Vienne  
Autriche  
Tél +43 1 610321220  
Fax +43 1 610329103  
cornelia.kuehn@octapharma.com

## Azerbaïdjan

### Bureau de représentation d'Octapharma AG

Namik Pashayev  
90A Nizami str., The Landmark I  
AZ1010 Baku  
Azerbaïdjan  
Tél +994 12 498 8172  
Fax +994 12 493 5931  
namik.pashayev@octapharma.com

## Belgique

### Octapharma Benelux S.A./N.V.

Eva Priem  
Researchdreef 65  
1070 Bruxelles  
Belgique  
Tél +32 2 3730890  
Fax +32 2 3744835  
eva.priem@octapharma.com

## Biélorussie

### Bureau de représentation d'Octapharma AG

Nadezhda Lagoiko  
Dzerzhinski Av. 8, office 503  
220036 Minsk  
Biélorussie  
Tél/Fax +375 17 221 24 09  
nadezhda.lagoiko@octapharma.se

## Brésil

### Octapharma Brasil Ltda.

Samuel Mauricio  
Av. Ayrton Senna 1850, Loja 118  
22775-003 Barra da Tijuca  
Rio de Janeiro  
Brésil  
Tél +55 21 2421 1681  
Fax +55 21 2421 1691  
samuel.mauricio@octapharma.com

## Canada

### Octapharma Canada Inc.

Frederic Marguerre  
Sri Adapa  
308-214 King St W  
Toronto, ON M5H 3S6  
Canada  
Tél +1 416 531 9951  
Fax +1 416 531 8891  
frederic.marguerre@octapharma.com  
sri.adapa@octapharma.com

## Notes de bas de page

- <https://www.wfh.org/en/our-work-global/vwd-initiative-program>
- [https://elearning.wfh.org/elearning-centres/vwd/#what\\_is\\_von\\_willebrand\\_disease](https://elearning.wfh.org/elearning-centres/vwd/#what_is_von_willebrand_disease)
- [https://elearning.wfh.org/elearning-centres/introduction-to-hemophilia/#hemophilia\\_treatment](https://elearning.wfh.org/elearning-centres/introduction-to-hemophilia/#hemophilia_treatment)
- <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1494.pdf>
- [https://elearning.wfh.org/elearning-centres/introduction-to-hemophilia/#how\\_do\\_you\\_get\\_hemophilia](https://elearning.wfh.org/elearning-centres/introduction-to-hemophilia/#how_do_you_get_hemophilia)
- <https://primaryimmune.org/about-primary-immunodeficiencies>

- <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/x-linked-agammaglobulinemia>
- <https://primaryimmune.org/about-primary-immunodeficiencies/specific-disease-types/common-variable-immune-deficiency/>
- <https://primaryimmune.org/living-pi-explaining-pi-others/think-zebra>
- <https://www.nobelprize.org/prizes/chemistry/1993/mullis/lecture/>
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4741261/>
- <https://www.healthline.com/health/clinical-trial-phases#phase-iii>
- <http://npic.orst.edu/factsheets/rodenticides.html>

## Chine

### Bureau de représentation d'Octapharma AG

Chen Xuyu  
Suite 815, Zhongkun Plaza  
59 GaoLiangQiaoXieJie  
100044 HaiDianQu, Beijing  
Chine  
Tél +86 10 62169126  
Fax +86 10 62193528  
chen.xuyu@octapharma.com

## Espagne

### Octapharma S.A.

Joao Carlo Coelho  
Parque Empresarial de San  
Fernando Edif. Dublin – 2ª Planta  
Av. Castilla 2  
28830 San Fernando de Henares,  
Madrid  
Espagne  
Tél +34 91 6487298  
Fax +34 91 6764263  
joao.coelho@octapharma.com

## États-Unis

### Octapharma USA, Inc.

Flemming Nielsen  
121 River Street, Suite 1201  
Hoboken New Jersey 07030  
États-Unis  
Tél +1 201 6041130  
Fax +1 201 6041131  
flemming.nielsen@octapharma.com

### Octapharma Plasma, Inc.

Frederic Marguerre  
10644 Westlake Drive  
Charlotte North Carolina 28273  
États-Unis  
Tél +1 704 6544600  
Fax +1 704 6544700  
frederic.marguerre@octapharma.com

## Finlande

### Bureau de représentation d'Octapharma Nordic AB

Tom Ahman  
Rajatorpantie 41 C  
01640 Vantaa  
Finlande  
Tél +358 9 85202710  
Mobile +358 407300157  
tom.ahman@octapharma.com

## France

### Octapharma S.A.S.

Fanny Chauvel  
72 rue du Maréchal Foch  
67380 Lingolsheim  
France  
Tél +33 3 88 77 62 00  
Fax +33 3 88 77 62 01  
fanny.chauvel@octapharma.com

## Octapharma France S.A.S.

Marie-Christine Borrelly  
62 Bis Avenue André Morizet  
92100 Boulogne Billancourt  
France  
Tél +33 1 41318000  
Fax +33 1 41318001  
marie-christine.borrelly@  
octapharma.com

## Italie

### Octapharma Italy Spa

Abramo Brandi  
Via Cisanello 145  
56124 Pisa  
Italie  
Tél +39 050 549001  
Fax +39 050 5490030  
abramo.brandi@octapharma.com

## Jordanie

### Bureau de représentation d'Octapharma AG

Maher Abu Alrob  
King Abdullah II St. Bldg. 296  
P.O. Box 140290  
Amman 11814  
Jordanie  
Tél: +962 6 580 5080  
maher.abualrob@octapharma.com

## Kazakhstan

### Bureau de représentation d'Octapharma AG

Inna Popelsheva  
Dostyk Str. 180, office 42  
050051 Almaty  
Kazakhstan  
Tél +7 701 767 98 09  
Fax +7 727 320 15 41  
inna.popelsheva@octapharma.com

## Mexique

### Octapharma S.A. de C.V.

Angel Sosa  
Calzada México Tacuba n° 1419  
Col. Argentina Poniente  
C.P. 11230 México, D.F.  
Mexique  
Tél. +52 55 508 21170  
Fax +52 55 552 70527  
angel.sosa@octapharma.com

## Norvège

### Octapharma AS

John Erik ørn  
Industrivegen 23  
2069  
Jessheim  
Norvège  
Tél +47 639 888 60  
Fax +47 639 888 65  
john.erik.oern@octapharma.com

## Pologne

### Octapharma Poland Sp. z o.o.

Jaroslaw Czarnota  
Ul. Chodkiewicza 8 lok.U12  
02-593 Warszawa  
Pologne  
Tél +48 22 4895228  
Fax +48 22 4895229  
jaroslaw.czarnota@octapharma.com

## Portugal

### Octapharma Produtos Farmacêuticos, Lda

Eduardo Marques  
Rua dos Lagares d'El Rei, N.º 21C  
R/C Dt.º  
1700 – 268 Lisboa  
Portugal  
Tél +351 21 8160820  
Fax +351 21 8160830  
eduardo.marques@octapharma.com

## République tchèque

### Octapharma CZ s.r.o.

Petr Razima  
Rosmarin Business Centre  
Delnická 213/12  
170 00 Praha 7  
République tchèque  
Tél +420 266 793 510  
Fax +420 266 793 511  
Petr.razima@octapharma.com

## Royaume-Uni

### Octapharma Limited

Clare Worden  
The Zenith Building  
26 Spring Gardens  
Manchester M2 1AB  
Royaume-Uni  
Tél +44 161 8373780  
Fax +44 161 8373799  
clare.worden@octapharma.com

## Russie

### Bureau de représentation d'Octapharma Nordic AB

Olga Koniuhova  
Denezhniy Lane 11, Building 1  
119002 Moscou  
Russie  
Tél +7 495 7854555  
Fax +7 495 7854558  
olga.koniuhova@octapharma.com

## Serbie

### Bureau de représentation d'Octapharma AG

Vesna Vujovic  
Koste Jovanovic 53  
11000 Belgrade-Vozdovac  
Serbie  
Tél +381 11 3962 398  
Fax +381 11 3962 398  
vesna.vujovic@octapharma.com

## Singapour

### Octapharma Pte Ltd

Lorenzo Valentini  
36 Armenian Street #04-09  
Singapour 179934  
Tél +65 6634 1124  
lorenzo.valentini@octapharma.com

## Slovaquie

### Bureau de représentation d'Octapharma AG

Daniel Host  
Zochova 6/8  
811 03 Bratislava  
Slovaquie  
Tél +421 2 54646701  
Fax +421 2 54418321  
daniel.host@octapharma.com

## Suède

### Octapharma AB

Alex Scheepers  
Lars Forssells gata 23  
11275 Stockholm  
Suède  
Tél +46 8 566 430 00  
Fax +46 8 566 430 10  
alex.scheepers@octapharma.com

### Octapharma Nordic AB

Tobias Marguerre  
David Wikman  
Lars Forssells gata 23  
11275 Stockholm  
Suède  
Tél +46 8 566 430 00  
Fax +46 8 566 430 10  
tobias.marguerre@octapharma.com  
david.wikman@octapharma.com

## Ukraine

### Bureau de représentation d'Octapharma AG

Victoria Bondarenko  
45-49A Vozdvyzhenska Street  
Office 2805  
01025 Kiev  
Ukraine  
Tél/Fax +380 (44) 502 78 77  
Mobile +38 050 333 00 16  
victoria.bondarenko@octapharma.com

Les points de vue et opinions exprimés dans les interviews et rapportés dans cette publication sont ceux des individus et ne reflètent pas nécessairement les opinions d'Octapharma.

Clause de non-responsabilité : ce rapport a été rédigé pour respecter les exigences de l'entreprise en matière de rapports et a obtenu une autorisation de publication en langue anglaise. Cette version traduite est destinée uniquement à des fins informatives : en cas de différences entre cette version et la version anglaise, cette dernière doit prévaloir.

Contenu : Ivana Spotakova  
Éditeur : Frederic Marguerre

