Maladies rares : ces pathologies méconnues

Abderrahim DERRAJI - 2015-10-22 15:07:49 - Vu sur pharmacie.ma

L'association marocaine des maladies auto-immunes et systémiques (AMMAIS) organise le samedi 28 novembre 2015 à l'hôtel Novotel de Casablanca sa 5ème journée de l'auto-immunité sur le thème « maladies rares et maladies auto-immunes et systémiques ».

Les maladies rares se définissent comme des affections touchant moins d'une personne sur 2000, soit au total plus de 7 000 pathologies recensées et entre 200 à 300 nouvellement décrites chaque année. D'origine souvent génétique, leurs manifestations sont extrêmement diverses : neuromusculaires, métaboliques, infectieuses, cancéreuses, auto-immunes… Ces maladies sont certes rares, mais les personnes atteintes sont très nombreuses, près de 5 % de la population mondiale, soit environ 1,5 millions de marocains. Un médecin rencontre ainsi dans sa pratique quotidienne plus ce type de pathologies que de cas de cancer ou de diabète.

Les maladies auto-immunes, quant à elles, sont un ensemble de pathologies où le système immunitaire commet des erreurs et s'attaque aux propres constituants de l'organisme. 3ème cause de morbidité après le cancer et les maladies cardiovasculaires elles touchent entre 7 à 10 % de marocains Leur fréquence est variable, certaines touchent jusqu'à 10% de la population telles les thyroïdites auto-immunes, d'autres sont moins fréquentes comme la polyarthrite rhumatoïde qui touche 1% de la population, ou encore beaucoup plus rares telle la sclérodermie qui touche 5 personnes sur 10 000.

Cette rencontre sera l'occasion de débattre des problématiques inhérentes à certaines maladies auto-immunes rares, notamment sur celles dont les manifestations sont influencées par des facteurs météorologiques comme l'exposition au froid : la sclérodermie et les maladies liées au cryoglobuline.

La sclérodermie systémique se caractérise par un durcissement de la peau, un blanchiment des doigts au froid appelé phénomène de Raynaud. Elle peut toucher plusieurs organes du corps, notamment les poumons, le cœur, le tube digestif, les reins, les muscles et les articulations. Les cryoglobulines sont des protéines anormales qui précipitent au froid. Elles peuvent être primitives ou secondaires, principalement à l'infection par le virus de l'hépatite C dont la moitié des personnes atteintes produisent ces protéines. Une fatigue intense et fluctuante, des douleurs articulaires, une neuropathie périphérique ou une atteinte rénale, glomérulaire, en sont les principales manifestations.

Les manifestations articulaires des maladies rares, les vascularites et certains aspects de la polyarthrite seront également abordés

Plus largement, la journée mettra l'accent sur la problématique générale des maladies rares dans notre pays : elles souffrent d'un manque d'information pour les patients, les professionnels et les autorités de santé, avec pour conséquences des difficultés, des errances de diagnostic durant parfois de nombreuses années, un défaut de structures spécialisées, et souvent un isolement psychologique mal vécu par les malades comme par leur entourage…
Programme : lien