

## Constitution d'une alliance maladies rares du Maroc

Abderrahim DERRAJI - 2016-02-24 16:01:32 - Vu sur [pharmacie.ma](http://pharmacie.ma)

L'association marocaine des maladies auto-immunes et systémiques (AMMAIS) organise, avec le soutien des laboratoires Africphar et en partenariat avec plusieurs associations de patients atteints de maladies rares, une conférence de presse pour le lancement d'une alliance maladies rares. Les 7 Association S.O.S METABO, Espoir Vml Maroc, Hajar, des amis des Myasthéniques du Maroc, de la fièvre méditerranéenne familiale, des intolérants et allergiques au Gluten et AMMAIS ont décidé de se regrouper pour appeler à une Plateforme –Alliance Maladies Rares Maroc. À l'exemple de ce qui s'est fait déjà en Europe, il s'agit pour tous ces membres et ceux qui voudraient les rejoindre de s'organiser en un mouvement collectif en réseau, respectueux de l'autonomie de chacun de ses membres dans leurs propres actions. Les personnes atteintes de maladies rares rencontrent en effet toutes sortes de difficultés dans leur parcours que ce soit pour obtenir un bon diagnostic, de l'information ou une orientation vers les professionnels compétents. L'accès à des soins de qualité et à un moindre coût ainsi que la reconnaissance par la société de leur prise en charge globale posent également problème. Ce manque d'espoir thérapeutique engendre un isolement psychologique mal vécu par les malades comme par leur entourage. On estime que 5 % à 8% de la population mondiale serait concerné par ces pathologies, soit approximativement 1 individu sur 17 à 20. Prises dans leur ensemble, les maladies rares concernent environ 350 millions de personnes dans le monde et 1,5 millions au Maroc. Un médecin rencontre dans sa pratique quotidienne plus ce type de pathologies que de cas de diabète. Par la création de cette plate forme maladies rares, les associations des malades pourront donc mutualiser leurs efforts et se faire mieux entendre des différents acteurs impliqués - professionnels de santé, chercheurs, industriels et pouvoirs publics - afin que les patients et leurs proches trouvent l'écoute nécessaire à la reconnaissance publique de leurs problèmes. Ainsi que l'association AMMAIS l'avait recommandé lors de sa dernière journée de l'auto-immunité en novembre 2015, il est nécessaire de promouvoir les maladies rares au rang de priorité de santé publique s'inscrivant dans un plan national pour les maladies rares. Celui-ci formulerait les objectifs et les mesures à prendre, notamment dans les domaines de la formation et de l'orientation des patients avec le développement de centres de référence nationaux pour l'expertise et de centres de compétences locaux pour les soins. C'est en créant des lieux et des outils qui rapprochent que les malades pourront alors espérer un meilleur avenir.