Journée internationale des maladies rares : 1,5 millions de marocains concernés

Abderrahim DERRAJI - 2018-02-26 21:34:39 - Vu sur pharmacie.ma

Dans un communiqué du 22 février 2018, Sanofi Genzyme et l'Alliance des maladies rares au Maroc (AMRM) ont annoncé leur engagement à soutenir la 11ème Journée internationale des maladies rares qui aura lieu le 28 février 2018. Cette journée viens nous rappeler que 1,5 millions des marocains sont concernés par l'une des 8000 maladies rares dénombrées à ce jour et dont seulement 1% dispose d'un traitement approprié. La rareté et la complexité de ces maladies rendent leur diagnostic compliqué. Elles sont souvent chroniques, évolutives et en général graves. Leur expression est extrêmement diverse : neuromusculaire, métabolique, infectieuse, immune et cancéreuse.

« Au Maroc, le manque d'informations sur ces maladies est réel aussi bien pour les patients que pour les professionnels et décideurs de santé. Cela a pour conséquence un retard important et préjudiciable au niveau de l'identification de la pathologie. Cette situation est aggravée par un accès difficile aux traitements dû à une faible prise en charge (couverture médicale) et à un manque de structures adaptées » a déclaré le Dr Khadija MOUSSAYER, présidente de l'AMRM. >

M. Aziz Yousfi Malki, Dr. Khadija MOUSSAYER, Pr. Karim OULDIM et Dr. Bouchra ANAFLOUS Le diagnostic demeure une question majeure pour les patients affectés et leurs aidants. Et on en ne peut aujourd'hui faire l'économie d'un vrai Plan national pour les maladies rares. Ce plan doit, entre autres, renforcer l'information à destination des professionnels de santé sur les maladies rares, améliorer les outils de diagnostic, favoriser les actions de recherche et développement de nouveaux traitements, multiplier les rencontres entre chercheurs des secteurs publics et privés et prévoir des registres permettant de mieux suivre ces pathologies.

Ce plan devrait également prévoir des actions visant à améliorer la prise en charge des médicaments indiqués pour ces maladies et des campagnes de sensibilisation sur les maladies rares ciblant le grand public.

Les maladies rares sont au cœur des efforts de recherche de Sanofi Genzyme depuis 35 ans, notamment les maladies lysosomales, groupe de pathologies regroupant des déficits enzymatiques.

« En tant que partenaire du parcours de santé avec notre unité Sanofi Genzyme, nous consacrons nos efforts à l'évolution des traitements des maladies rares, soutenons les efforts de recherche et proposons des traitements innovants qui ont le potentiel d'apporter un changement significatif à la vie des personnes souffrant de maladies rares» a déclaré le Docteur Bouchra Aneflous, Directrice de l'activité Sanofi Genzyme Maroc-Tunisie-Libye.