1,5 million de personnes seraient concernées par les maladies rares

Abderrahim DERRAJI - 2019-02-24 22:10:58 - Vu sur pharmacie.ma

Comme tous les ans, la Journée internationale des maladies rares est célébrée le dernier jour du mois de février. Cette année elle a été placée sous le thème «Vivre avec une maladie rare». L'Alliance des maladies rares (AMRM) et Sanofi ont renouvelé leur engagement à soutenir la douzième Journée internationale des maladies rares. Plus de 8.000 pathologies rares ont déjà été recensées et elles touchent presque une personne sur 2.000. Au Maroc, une personne sur 20 est concernée par les maladies rares ce qui correspond à 1,5 million de personnes. Parmi ces pathologies qui sont souvent à l'origine de handicaps physiques et neurologiques, on trouve les maladies lysosomales, la mucoviscidose, la maladie des enfants de la lune, la maladie des os de verre, la maladie de Hutingto, la myopathie de Duchenne, etc. > «Les patients atteints de maladies rares souffrent de nombreux problèmes allant du diagnostic à la prise en charge : le manque d'information, l'insuffisance des centres références et des ressources médicales spécialisées ainsi que l'absence de dépistage néonatal compliquent davantage leur prise en charge», a déclaré le Dr Khadija Moussayer, présidente de l'AMRM. «En tant que partenaire du parcours de santé, Sanofi consacre ses efforts à l'évolution des traitements, soutient les efforts et propose des innovations thérapeutiques qui ont le potentiel d'apporter un changement significatif à la vie des personnes souffrant de maladies rares», a déclaré le Dr Jamaa Sadik, directeur des affaires médicales de Sanofi Maroc-Tunisie. Pour contrecarrer l'errance diagnostique et améliorer la prise en charge des patients, il est aujourd'hui primordial de renforcer l'information à destination des professionnels de santé sur les maladies rares, d'améliorer les outils de diagnostic et de favoriser les actions de recherche et de développement. Il faut également développer l'accès aux solutions thérapeutiques et lancer des campagnes grand public pour faire connaître ces pathologies rares.