

Journée internationale des maladies rares : Sanofi Genzyme s'engage pour accélérer le diagnostic de ces affections.

Abderrahim DERRAJI - 2021-03-03 18:21:15 - Vu sur [pharmacie.ma](https://www.pharmacie.ma)

À l'occasion de la 14^{ème} édition de la journée internationale des maladies rares, Sanofi Maroc et l'association «Espoir Vaincre les Maladies Lysosomales au Maroc» (EVML) ont organisé le mardi 02 mars 2021 un webinaire sur le thème : «la prise en charge des maladies rares en période de pandémie de Covid-19». Lors de ce webinaire, Professeur Yamna Kriouile, chef de service Pédiatrie II au CHU de Rabat a traité la thématique : «Maladies de surcharge Lysosomales et Covid-19» Comme chaque année, Sanofi Genzyme se joint à des centaines d'associations à travers le monde pour célébrer la Journée internationale des maladies rares en les faisant connaître et en levant le voile sur l'impact de ces maladies rares sur la vie des patients et leur entourage. Les différentes Journées internationales des maladies rares mettent en lumière l'impact que ces maladies, souvent invalidantes, ont sur les patients et leurs familles. La première Journée a été célébrée en 2008. Cette année, la Journée internationale des maladies rares a été placée sous le thème : «Être rare, c'est être nombreux. Être rare, c'est être forts. Être rare, c'est être fiers». > Il existe à ce jour plus de 7 000 maladies rares qui affectent dans leur ensemble quelques 350 millions de personnes à travers le monde. La rareté et la complexité de ces pathologies peuvent en compliquer le diagnostic et le traitement. Ces pathologies sont souvent chroniques, évolutives et en général graves. Leur expression est extrêmement diverse : neuromusculaire, métabolique, infectieuse, immune, cancéreuse. On estime le nombre de malades vivants avec une maladie rare au Maroc à 1,5 millions. Leur parcours de santé est des plus compliqués, et le plus souvent rythmé par une batterie de tests, de diagnostics erronés et de consultation auprès des spécialistes. L'errance diagnostique est souvent de mise. Quant à la prise en charge de ces malades, elle constitue une question majeure pour les patients et leurs familles et des actions sont donc nécessaires pour améliorer leur situation :

- Renforcer l'information sur les maladies rares à destination des professionnels de santé, - améliorer les outils de diagnostic, - favoriser les actions de recherche et développement de nouveaux traitements : rencontres régulières entre chercheurs, mutualisation des registres et base de données, déploiement d'études cliniques, - développer l'accès aux solutions thérapeutiques pour les patients, pour une meilleure prise en charge, - et déployer des campagnes de sensibilisation sur les maladies rares à destination du grand public et à l'ensemble des parties prenantes.

«L'approche de Sanofi Genzyme est de développer des traitements hautement spécialisés et de créer d'étroites relations avec les communautés de médecins et de patients. Nous nous engageons à découvrir et à faire progresser de nouveaux traitements, en donnant de l'espoir aux patients et à leurs familles à travers le monde» a déclaré Docteur Bouchra ANEFLOUS, General Manager Specialty Care Sanofi Maroc-Tunisie-Libye. Pionnier dans les maladies rares, Sanofi Genzyme place depuis toujours les patients et la science au cœur de ses actions. Cette démarche s'inscrit dans la continuité d'une longue histoire construite avec la communauté médicale et les associations de patients. Engagé dans la recherche et le développement de thérapies innovantes, Sanofi Genzyme a permis de faire progresser de nouveaux traitements, à travers le monde. Ces avancées se retrouvent particulièrement dans les maladies de Gaucher, Fabry, Pompe et dans la Mucopolysaccharidose de type I (MPSI).