Journée internationale des maladies rares : 1,5 millions de Marocains affectés par une de ces pathologies

Abderrahim DERRAJI - 2022-03-01 11:29:28 - Vu sur pharmacie.ma

Dans un communiqué du 28 février 2022, Sanofi-Maroc a rappelé qu'elle se joint comme chaque année, à des centaines d'associations à travers le monde pour célébrer la Journée internationale des maladies rares pour les faire connaître et sensibiliser la population sur leur impact sur la vie des patients qui en sont atteints et sur leur entourage. À l'occasion de la 15e édition de cette Journée, Sanofi Maroc a organisé lundi 28 février 2022, un webinar sur le thème: «Les maladies lysosomiales : rendre visible l'invisible». Cette rencontre a été organisée en collaboration avec l'association «Espoir Vaincre les Maladies Lysosomales au Maroc (EVML)». Les orateurs qui ont pris part à ce webinaire ont indiqué qu'il existe à ce jour 7.000 maladies rares qui affectent dans leur ensemble plus de 350 millions de personnes à travers le monde. Au Maroc, le nombre de patients atteints de maladies rares est estimé à 1,5 millions. > Bien souvent, ces pathologies ne sont pas très connues. Une maladie «rare» est appelée ainsi, quand elle affecte moins d'une personne sur 2.000. Généralement, ces maladies se distinguent par leur sévérité, leur chronicité et leur évolution qui est souvent progressive. Souvent, elle sont diagnostiquées tardivement, ce qui explique l'errance médicale et la détérioration de la qualité de vie des patients et sa mauvaise prise en charge. Les maladies rares peuvent avoir de multiples manifestations : neuromusculaire, métabolique, infectieuse, immune ou cancéreuse. «Parmi les objectifs de notre association, figure le soutien psychosocial aux familles dont les enfants souffrent de ces pathologies. Plus globalement, nous travaillons avec l'ensemble des parties prenantes en faveur d'une prise en charge médicale adéquate dans le cadre du droit à la santé pour toute personne atteinte d'une maladie rare», a indiqué M. D'HICHI Benyounes, Président de l'association «Espoir Vaincre les Maladies Lysosomales au Maroc» (EVML). Les différents intervenants s'accordent sur le fait que l'errance diagnostique et l'accès aux thérapies demeurent des éléments essentiels dans la prise en charge des patients. Parmi les recommandations qui ont été mises en avant :

- 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. Parmi les actions importantes qui ont été concrétisées : la Convention signée en 2019 par le ministère de la Santé et de la Protection Sociale et Sanofi Maroc. Cette convention s'articule autour de 3 axes: - La mise en place de centres de référence pour la prise en charge des patients atteints de maladies rares au niveau des Centres Hospitaliers Universitaires - La mise en place d'un registre national des maladies rares dès 2020 ; - La formation continue et la sensibilisation des professionnels de santé autour des maladies rares. « Nous sommes fiers de la réactivation de cette convention. Des réalisations concrètes sont en cours d'implémentation, notamment la Sanofi Metabolic Academy pour la formation continue des professionnels de santé, ainsi que l'architecture du registre national des maladies rares qui permettra de mieux documenter la maladie, le parcours de soins des patients ainsi que les approches thérapeutiques, et la préparation du cahier des charges nécessaire à la labellisation et mise en place des centres de références spécialisés dans les maladies rares », a déclaré Bouchra ANEFLOUS, Directeur Général de l'activité Specialty Care - Sanofi Maroc-Tunisie-Libye. Sanofi s'intéresse particulièrement à ces maladies rares depuis 40 ans. Il a pu de ce fait mettre au point différentes thérapies à même de prendre en charge des maladies rares, notamment la maladie de Gaucher, la maladie de Fabry, la maladie de Pompe, la mucopolysaccharidose I et à la maladie de Niewman Pick.