

# Le Caire abrite la première édition du North African Rare Disease Summit

Compte Test - 2023-05-30 15:48:06 - Vu sur pharmacie.ma

À l'initiative de Sanofi, une rencontre scientifique a réuni, les 12 et 13 mai 2013 au Caire, 150 experts dans la prise en charge des maladies rares exerçant au Maroc, en Tunisie, en Libye et en l'Égypte.

L'objectif que se sont assigné les initiateurs de cette première édition du North African Rare Disease Summit (Congrès nord-africain sur les maladies rares) est de réunir les conditions permettant un partage d'expérience entre les praticiens des quatre pays au sujet de la prise en charge et le traitement des principales maladies rares. Il existe à ce jour plus de 7.000 maladies rares qui affectent dans leur ensemble plus de 350 millions de personnes à travers le monde. Une maladie est qualifiée de «rare» quand elle a une incidence ne dépassant pas une personne sur 2000. Il s'agit d'une pathologie sévère, chronique, et d'évolution progressive. L'errance médicale contribue à l'aggravation de la maladie rare et peut détériorer la qualité de vie des patients. La rareté et la complexité de ces pathologies compliquent le diagnostic et la prise en charge des personnes qui en sont atteintes. Leur expression est extrêmement diverse : neuromusculaire, métabolique, infectieuse, immune, cancéreuse. Au Maroc, on estime à 1,5 million le nombre de personnes atteintes de pathologies rares. En Tunisie, ce chiffre est estimé à 600 000 patients. «Les patients peuvent endurer un long parcours impliquant des médecins spécialistes, des tests et des diagnostics souvent erronés, voire contradictoires. La formation médicale continue est essentielle pour améliorer le diagnostic clinique et débiter le traitement dans les meilleurs délais. Bien entendu, l'accès aux soins et aux traitements pour les patients est déterminant afin d'améliorer leur état de santé et éviter les complications qui peuvent générer des décès» a indiqué le Pr Soundousse SALIMI, professeur de pédiatrie au CHU Ibn Rochd à Casablanca.

> Les experts scientifiques des 4 pays ayant pris part à cette manifestation et qui sont unanimes sur le fait que l'errance diagnostique demeure une question majeure pour les patients et leurs familles ont formulé les recommandations suivantes : - 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 bases de données, déploiement d'études cliniques, - développer l'accès aux solutions thérapeutiques pour les patients, pour une meilleure prise en charge, - élargir la couverture médicale aux principales maladies rares traitables (mucopolysaccharidose 1, Fabry, Pompe, Gaucher...). - et déployer des campagnes de sensibilisation sur les maladies rares à destination du grand public et à l'ensemble des parties prenantes. En 2019, le ministère de la Santé et de la protection sociale a signé avec Sanofi Maroc une convention-cadre de partenariat sur les maladies rares, qui 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 ; - La formation continue et la sensibilisation des professionnels de santé autour des maladies rares. «Nous sommes fiers de l'état d'avancement de cette convention. Des actions concrètes ont été implémentées, notamment le lancement du «Sanofi Metabolic Academy» pour la formation continue des professionnels de santé, ainsi que les préparations nécessaires pour la mise en place du Registre national des maladies rares qui permettra de mieux évaluer ces pathologies ainsi que les approches thérapeutiques. Le cahier des charges -relatif à la labellisation des centres de références spécialisés dans les maladies rares- est en phase de finalisation», a indiqué Aneflous Bouchra, Directeur général de l'activité Specialty Care Sanofi Maroc-Tunisie-Libye Depuis plus de 40 ans, Sanofi s'est profondément engagé à figurer à l'avant-garde en matière de science et d'innovation, en rassemblant ses collaborateurs et ses ressources à l'échelle mondiale afin d'aider à améliorer le quotidien des personnes concernées par une maladie rare ou touchées par celle-ci.