

Programme

Après-midi : de 14h à 18h

Mardi 20 Mars 2018

14h à 14h30	Accueil et installation des participants	
14h30 - 15h30	<ul style="list-style-type: none"> • Allocutions d'ouverture • Signature de la convention ENSP et INH 	<ul style="list-style-type: none"> • M. le Directeur de l'ENSP • M. le Directeur de l'INH • Mme la Représentante de l'OMS • M. le Doyen de la Faculté de médecine • M. le Représentant du MS
15h30 - 16h00 : Cocktail de Bienvenue		
16h00 - 17h45	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation des conférenciers • Interventions des panelistes • Débat en plénière autour de la thématique des maladies rares 	<p>Expert international :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pr Claude Griscelli Professeur de pédiatrie et de génétique médicale et immunologiste <p>Conférenciers Marocains :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pr Abdelaziz Sefiani Professeur en génétique médicale • Dr Khadija Moussayer Présidente AMRM • Dr Naoufel El Malhouf Directeur de l'ANAM • Pr Mohamed Akrim Enseignant chercheur de l'ENSP
17h45 - 18h00	<ul style="list-style-type: none"> • Clôture de conférence 	<ul style="list-style-type: none"> • M. le Directeur de l'ENSP • M. le Directeur de l'INH

ROYAUME DU MAROC

Ministère de la Santé

Ecole Nationale de Santé Publique



المملكة المغربية
+٥٣٨٨٤+ ١ ٨٤٥٥٤٥

وزارة الصحة
+٥٣٥٤٥٥٥+ ١ +٨٤٥٥٤

المدرسة الوطنية للصحة العمومية
+٤٤٤٤ ٥٥٤٤٥٥٥+ ١ +٨٤٥٤٤ +٥٣٨٤٤٥٥+

L'École Nationale de Santé Publique
en collaboration avec
L'Institut National d'Hygiène

Organise

Une conférence dans le cadre de

**La 11^e Journée internationale
des maladies rares**

"Rare, fier, soyons solidaire !"

ENSP, Mardi 20 Mars 2018



1. Pertinence

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2.000.

Les maladies rares recensées sont en nombre de 8000 dont 80% sont d'origine génétique. Chaque année 200 à 300 nouvelles autres pathologies sont décrites.

Les patients atteints de maladies rares, représentent 5% de la population mondiale, environ 30 millions en Europe et 1,5 million au Maroc¹.

Les maladies rares parfois appelées « maladies orphelines » sont souvent des maladies chroniques, progressives et sont généralement graves et potentiellement mortelles.

Près de 80% des maladies rares impactent directement sur l'espérance de vie et sont responsables dans plus de 65% des cas, d'inaptitudes et de difficultés dans la vie quotidienne ainsi qu'une perte totale d'autonomie dans 9% des cas. (source L'Alliance des maladies rares au Maroc).

Chaque année est célébrée la journée internationale des maladies rares. Elle fait appel à l'intelligence collective des patients, leurs familles, le grand public, les décideurs politiques, les autorités publiques, le secteur industriel, les chercheurs et les professionnels de santé.

2. Éléments de discussion

- Au Maroc, les maladies rares représentent-elles un enjeu majeur de santé publique ?
- Quel est le nombre des maladies rares identifiées au Maroc ?
- Comment faire face à l'errance diagnostic et au « parcours du combattant » des malades ?

¹ <https://www.alliance-maladies-rares.org/les-maladies-rares/definition-et-chiffres-cles>
<http://www.plateforme-maladiesrares.org/presentation/les-maladies-rares.html>

- Où sommes-nous en matière de recherche sur les maladies rares et notamment dans le domaine génétique ?
- Quelles informations et sensibilisation collectives ?

3. Public

- Laboratoires et cliniciens œuvrant dans le domaine de la santé objet de la thématique de la conférence.
- Enseignants chercheurs des facultés de Médecine et de pharmacie.
- Enseignants chercheurs, participants de l'ENSP.
- Représentants du Ministère de la Santé.
- Représentants de la société civile et des sociétés savantes.

4. Aperçu : Alliance Maladies Rares au Maroc (AMRM)

L'Alliance Maladies Rares au Maroc créée en 2017, est un collectif de plus de 9 associations². Elle est le porte-parole des malades et de leur entourage. Elle est aussi la plateforme qui mutualise leurs efforts pour mieux se faire entendre des différents acteurs concernés en vue de la reconnaissance publique de leurs problèmes.

² Association des maladies auto-immunes et systémiques (AMMAIS), Espoir vaincre les maladies lysosomales (Espoir VML Maroc), l'Association des déficits immunitaires primitifs (Hajar), l'Association des amis des myasthéniques (AAMM), S.O.S Métabo, spina bifida et handicaps associés (ASBM), Association Marocaine du syndrome de Rett (AMSR), Association Marocaine de la fièvre Méditerranéenne (AMFM) et Groupe d'Etude de l'Auto-Immunité (GEAIM).