



Un Plan National Maladies Rares au Maroc ?

Priorité de santé publique et enjeu de solidarité nationale, AMMAIS appelle à sa mise en place dans notre pays

Dans le cadre de ses Journées de l'Auto-immunité, l'association AMMAIS a organisé le 28 novembre 2015 à Casablanca une grande manifestation consacrée aux maladies rares.

Rappelons que si les maladies dites rares touchent chacune par définition un nombre restreint de patients, moins d'une personne sur 2 000, elles deviennent massives lorsqu'on les cumule : près de 8 000 pathologies identifiées ! On estime que plus de 5 % de la population mondiale en seraient atteintes soit environ 1.5 millions de marocains. **Un médecin rencontre dans sa pratique quotidienne plus ce type de maladies que de cas de cancer ou de diabète !**

Présidé et animé par le **Pr Loïc Guillevin** (membre de la Haute Autorité de Santé et du Comité de Pilotage du Plan National Maladies Rares en France), cet événement a permis aux participants de mieux appréhender les avancées en matière de recherche et d'innovations thérapeutiques relatives aux maladies auto-immunes rares (sclérodermie, vascularites, cryoglobulinémies...)), et cela grâce aussi aux interventions des Pr ou Dr David Saadoun, Fouzia Chraïbi, Rachid Laraki, Mounir Filali et Ouafa Mkinsi.

Les discussions ont montré à ce sujet un manque d'information pour les patients comme pour les professionnels, ayant pour conséquences errances de diagnostic, souffrance et isolement psychologique des malades, outils de diagnostics ignorés, etc.

A l'issue des débats, l'association a appelé, par la voix de sa présidente, le Dr Khadija Moussayer, à la reconnaissance des maladies rares comme une **priorité de santé publique** au Maroc avec en particulier : 1/ le développement de centres de référence nationaux pour l'expertise et de centres de compétence régionaux pour les soins en nombre suffisant pour assurer la couverture globale du territoire ; 2/ une meilleure accessibilité à certains médicaments indispensables et au demeurant pas toujours onéreux (comme le Plaquénil pour le lupus ou l'Ursolvon pour la cirrhose biliaire primitive) ; 3/ une formation accentuée des professionnels de santé à « l'univers des maladies rares » (il n'est pas possible de toutes les connaître !) et, ce faisant, à la « culture du doute » (et si c'était une maladie rare ?) qui donnerait aux patients de meilleures chances de soins appropriés ; le regroupement avec l'aide des pouvoirs publics des associations œuvrant dans ce domaine en une plate-forme commune, une Alliance des Maladies Rares, comme cela a déjà été institué en Europe.

Une personnalité de la société civile, Mme Najat Zoraa, a annoncé, de son côté, la **création de l'association marocaine de la sclérodermie**.