

LES PRIORITES DE LA LUTTE CONTRE LES MALADIES RARES (Première Journée Nationale des maladies rares)

L'Alliance des maladies rares au Maroc (AMRM) a organisé en partenariat avec l'Université Mohamed VI des sciences de la santé et le Laboratoire national de Référence (LNR), le 24 Février 2018 à Casablanca, la Première Journée nationale des maladies rares. Le but de cette rencontre était tout à la fois de familiariser le corps médical à "l'Univers des maladies rares" et d'être un espace d'information et d'échanges avec les malades et les nombreuses associations présentes.

Les débats ont permis pour L'Alliance (AMRM) de dégager un certain nombre de recommandations. Devant le retard enregistré dans la politique de santé au Maroc en ce domaine, le chantier à entreprendre est immense et les patients sont souvent désabusés.

On doit noter à ce propos que la couverture médicale est insuffisante au Maroc. Il y a en effet seulement un médecin pour 1 350 habitants alors que les standards de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) préconisent 1 médecin pour 650 habitants. Le budget de la Santé, lui, représente 5,69 % du budget de l'État alors que l'OMS recommande 10 à 12 %. Les patients atteints de maladies rares ne peuvent donc se sentir pour le moment que les parents pauvres du système de santé devant cet état de fait.

Il a donc paru nécessaire de prioriser les besoins et de commencer par les actions les plus réalistes et demandant le moins de ressources humaines et financières

Face d'abord au défi principal de l'errance diagnostique des patients, il faut donc progressivement :

1- Encourager à la mise place d'un dossier médical unique et inciter les marocains à avoir un médecin référent, le « médecin de famille » qui connaît tout de son patient pour mieux centraliser les informations et coordonner les soins, comme cela se fait en Europe.

2- Mieux promouvoir la médecine clinique. Cela passe notamment par un gros effort de formation vers 4 spécialités en pointe dans le combat des maladies rares : la neurologie, la pédiatrie, la dermatologie et la médecine interne.

Une réflexion paraît souhaitable d'ailleurs sur la place de cette dernière spécialité dans notre système de santé. La médecine interne est en effet, par définition la discipline médicale qui s'occupe du diagnostic des maladies complexes (et donc des pathologies peu fréquentes et des maladies rares). Méconnue du grand public marocain, le nombre d'internistes au Maroc est dérisoire, moins de 250, soit moins de 2 % des spécialistes du pays.

3- Encourager les médecins à « adopter » une maladie ou un groupe de maladies pour la mise en place à terme de centres de référence nationaux pour l'expertise et des centres de compétence pour les soins.

4- Organiser le dépistage néonatal systématique de certaines pathologies, cela afin d'éviter les handicaps qu'elles engendrent : il en est ainsi de l'hypothyroïdie congénitale et de la phénylcétonurie qui peuvent être soignés facilement, respectivement par un traitement peu onéreux (la lévothyroxine, une hormone thyroïdienne) et par un régime alimentaire spécifique (un régime pauvre en phénylalanine, un acide aminé).

Par ailleurs il faut en ce qui concerne plus directement les malades et leurs familles :

5- Mener des grandes campagnes de sensibilisation. Cela passe en particulier par un effort important de communication en langue arabe. L'Alliance des maladies rares au Maroc a d'ailleurs déjà réalisée des fiches de vulgarisation sur plus de 80 maladies rares.

6- Encourager la constitution des associations des malades pour que ces dernières puissent soutenir les patients et leurs familles et accomplir, pour chacune des maladies, ce travail de sensibilisation auprès du public

7- améliorer la prise en charge des patients par les assurances maladies, en considérant toutes ces maladies comme « affection de longue durée », ce qui n'est pas le cas pour la plupart actuellement.

En conclusion

On notera enfin que, dans le cadre de la conférence organisée à l'Ecole Nationale de Santé Publique, le 20 mars 2018, sur les maladies rares, la Présidente de l'Alliance des Maladies Rares au Maroc a été un des conférenciers invités et qu'elle y a énoncé dans son intervention toutes les recommandations adoptées auparavant lors de cette manifestation du 24 février.

Casablanca, le 21 mars 2017

Dr MOUSSAYER KHADIJA

Spécialiste en médecine interne et en Gériatrie
Présidente de l'Alliance des Maladies Rares au Maroc