



## بيان صحافي

### اليوم العالمي للأمراض النادرة: سانوفي جنزيم تلتزم بتعجيل التشخيص

**الدار البيضاء. في 2 مارس 2021.** ككل سنة، تنضم سانوفي جنزيم إلى مئات الجمعيات في جميع أنحاء العالم لإحياء اليوم العالمي للأمراض النادرة، ولتعريفها ولتوعية العموم بشأن وقعها على حياة المرضى ومحيطهم. انعقدت أول نسخة من اليوم العالمي للأمراض النادرة عام 2008، وذلك لتسليط الضوء على تأثير تلك الأمراض التي غالبا ما تكون مُعيقَة، على المرضى وعائلاتهم. ومحور نسخة 2021 هو: "الندرة هي التعدد. الندرة هي القوة. الندرة هي الافتخار".

بمناسبة النسخة 14 من اليوم العالمي للأمراض النادرة، نظمت كل من سانوفي المغرب وجمعية أمل للتغلب على أمراض الليوزوم (EVML) يوم 2 مارس 2021 ندوة عبر الإنترنت موضوعها: تغطية الأمراض النادرة في فترة كوفيد - 19.

يوجد حتى الآن أكثر من 7000 من الأمراض النادرة؛ تصيب إجمالاً أزيد من 350 مليون شخص عبر العالم. وبسبب ندرة وتعقد هذه الأمراض، يصعب التشخيص والعلاج.

تعتبر حياة الأشخاص المعانين من أمراض نادرة مسارا صحيا حافلا بالاختبارات والتشخيصات المغلوطة واستشارات الأخصائيين. وغالبا ما تكون هذه الأمراض مزمنة ومتطورة وعامة خطيرة. وتتنوع أعراضها بشكل كبير: عصبية عضلية، أيبضية، تعفننية، مناعية، سرطانية.

في المغرب، يناهز عدد الأشخاص المصابين بالأمراض النادرة 1.5 مليون.

"من ضمن أهداف الجمعية، تقديم الدعم النفسي الاجتماعي لعائلات الأطفال المعانين من تلك الأمراض. وبصورة أشمل، نعمل إلى جانب كافة الأطراف المعنية من أجل تغطية طبية مناسبة في ظل الحق في الصحة لكل شخص مصاب بمرض نادر"، صرح السيد دهبشي بنيونس، رئيس جمعية أمل للتغلب على أمراض الليوزوم (EVML).

خلال هذه الندوة عبر الإنترنت، تم تقديم عرض محوره "أمراض الاختزان في الجسيمات الحالة (الليوزوم) وكوفيد - 19" من طرف البروفيسورة يمانا كريول، رئيسة قسم طب الأطفال II (وحدة طب أعصاب الأطفال والأمراض العصبية الاستقلابية) للمركز الاستشفائي الجامعي بالرباط. خلال هذا العرض، قدمت البروفيسورة كريول المؤشرات الكمية والنوعية وكذا الحلول لمواصلة العلاجات، وخاصة خلال فترة الحجر الصحي.

ولاتزال صعوبة التشخيص قضية رئيسية بالنسبة للمرضى وعائلاتهم. ويتوجب اتخاذ الإجراءات اللازمة من أجل:

- تعزيز المعلومات لفائدة المهنيين في قطاع الصحة حول الأمراض النادرة.
- تحسين أدوات التشخيص.
- تشجيع البحوث وتطوير علاجات جديدة: عقد اجتماعات منتظمة بين الباحثين، تجميع السجلات وقواعد البيانات، ونشر الدراسات السريرية.
- تحسين الولوج إلى الحلول العلاجية من أجل توفير تغطية صحية أفضل .
- تنظيم حملات التوعية حول الأمراض النادرة لفائدة العموم وكافة الأطراف المعنية.

"تتجلى مقاربة سانوفي جنزيم في تطوير علاجات جد متخصصة وخلق روابط مع مجموعات الأطباء والمرضى. وملتزم بالبحث العلمي لتطوير علاجات جديدة مع جلب الأمل للمرضى وعائلاتهم عبر العالم". صرحت ذ. بشرى أنافلوس، مديرة نشاط سانوفي جنزيم في المغرب . تونس . ليبيا.

يعتبر سانوفي جنزيم رائدا في مجال الأمراض النادرة، حيث لطالما جعل المرضى والعلم في صميم أعماله. وتندرج هذه المبادرة في استمرارية علاقة طويلة الأمد تم إنشائها مع الجماعة الطبية وجمعيات المرضى. ونظرا للالتزام سانوفي جنزيم في البحث والتنمية لإيجاد علاجات ابتكارية، مكن من تطوير علاجات جديدة عبر العالم، وخاصة فيما يخص أمراض غوشو، فابري، بومب وتعدد السكاريد المخاطي من نوع 1.

### نبذة عن سانوفي جنزيم

ترتكز سانوفي جنزيم، الوحدة العالمية لطب الاختصاصات لسانوفي، على الأمراض النادرة، الأمراض الدموية النادرة، التصلب المتعدد، علم الأورام، وعلم المناعة. تساعد المرضى المعانين من أمراض معيقة ومعقدة، وغالبا صعبة التشخيص والعلاج. تتمثل مقاربتنا في تطوير علاجات جد متخصصة وخلق روابط مع مجموعات الأطباء والمرضى. ونلتزم بالبحث والتنمية لتطوير علاجات جديدة مع جلب الأمل للمرضى وعائلاتهم عبر العالم.

### نبذة عن جمعية أمل للتغلب على أمراض الليوزوم بالمغرب (EVML)

تأسست جمعية أمل للتغلب على أمراض الليوزوم عام 2007، بمبادرة من آباء وأمهات الأطفال المرضى، وبتشجيع من مختبر الكيمياء الحيوية - مركز دراسة الأمراض الاستقلابية والوراثية بمستشفى الأطفال بالرباط، من أجل مساعدة المرضى وعائلاتهم على الخروج من حالة التهميش والعزلة، وتحسين التعايش اليومي مع الأمراض الليوزومية.

### نبذة عن سانوفي

تتجلى مهمة سانوفي في مساندة النساء والرجال الذين يواجهون مشاكل صحية. وبوصفها مقاولة صيدلية حيوية عالمية مختصة في صحة الإنسان، فإنها تعمل على الوقاية من الأمراض بفضل لقاحاتها وباقتراح علاجات ابتكارية. نساند جميع الأشخاص سواء المصابين بأمراض نادرة أو ملايين الأشخاص المعانين من أمراض مزمنة. تحول سانوفي ومستخدميهما 100.000 في أزيد من 100 بلد الابتكار العلمي إلى حلول صحية في جميع أرجاء العالم. سانوفي، Empowering Life، بعث نفس جديد في الحياة.

[www.sanofi.com](http://www.sanofi.com)

### نبذة عن سانوفي في المغرب

توجد سانوفي الرائد الصيدلي في المغرب منذ أكثر من 50 سنة. تتمثل أنشطة سانوفي في المغرب في تسجيل وإنتاج وتوزيع وتسويق الحلول العلاجية المركزة على حاجات المرضى في أهم المحاور العلاجية: داء السكري والطب القلبي الوعائي، الطب العام، الأمراض النادرة، اللقاحات، وصحة العموم. كما تتوفر سانوفي المغرب على نشاط الإنتاج والتصدير نحو إفريقيا جنوب الصحراوية، وخاصة مضاد الملاريا ASAQ.

[www.sanofi.ma](http://www.sanofi.ma)

### علاقات سانوفي مع الصحافة

#### عزيز يوسف مالكي

مدير التواصل والمسؤولية الاجتماعية للمقاولات

الهاتف: 00212661357199

[Aziz.yousfimalki@sanofi.com](mailto:Aziz.yousfimalki@sanofi.com)