



Journée internationale des maladies rares Au Maroc, 1,5 millions de personnes sont concernées par l'une des 8000* maladies rares identifiées.

- *Le diagnostic est une question majeure-*

Casablanca, Maroc, 22 février 2018. Sanofi Genzyme et l'Alliance des maladies rares au Maroc (AMRM) annoncent leur engagement à soutenir la 11^{ème} Journée internationale des maladies rares, le 28 février 2018. Cette journée nous renvoie aux défis que doivent relever chaque jour les malades et leurs proches.

1,5 millions de marocains sont concernés par l'une des 8000 maladies rares dénombrées à ce jour dont seulement 1% disposent d'un traitement.

La journée internationale des maladies rares est pour nous une opportunité de rappeler que la vie est un parcours de santé pour les personnes souffrant de maladies rares. La rareté et la complexité de ces pathologies peuvent compliquer le diagnostic et le traitement, laissant les patients et leurs proches avec un sentiment d'épuisement à la fois physique et émotionnel.

Cette complexité souligne la nécessité de trouver ensemble des solutions afin de mieux prendre en compte les besoins des malades : accès au diagnostic et à des soins de qualité, adaptés à leur pathologie, mais aussi les ressources et les services indispensables pour améliorer leur quotidien.

Les maladies rares se définissent comme des affections qui touchent moins d'une personne sur 2000. Néanmoins, leur nombre important, plus de 7000 pathologies déjà recensées font que le nombre total de patients dépasse souvent le nombre de malades atteints de cancer.

Une personne sur 20 est concernée par les maladies rares ce qui totalise environ 1,5 million de patients marocains atteints par une de ces pathologies. Ces maladies sont souvent chroniques, évolutives et en général graves. Leur expression est extrêmement diverse : neuromusculaires, métaboliques, infectieuses, immunes, cancéreuses.

« Au Maroc, le manque d'information sur ces maladies est réel aussi bien pour les patients que pour les professionnels et décideurs de santé. Cela a pour conséquence un retard important et préjudiciable au niveau de l'identification de la pathologie. Cette situation est aggravée par un accès difficile aux traitements dû à une faible prise en charge (couverture médicale) et à un manque de structures adaptées » a déclaré le docteur Khadija Moussayer, président de l'AMRM.

L'errance diagnostique demeure une question majeure pour les patients et leurs familles. Des actions sont nécessaires dans le cadre de la création d'un plan national pour les maladies rares et notamment :

- Renforcer l'information à destination des professionnels de santé sur les maladies rares.
- Améliorer les outils de diagnostic
- Favoriser les actions de recherche et développement de nouveaux traitements : rencontres régulières entre chercheurs publics et privés, mutualisation des registres/bases de données, déploiement des études cliniques...
- Développer l'accès aux solutions thérapeutiques pour les patients par un meilleur remboursement des traitements
- Déployer des campagnes de sensibilisation sur les maladies rares à destination du grand public

Les maladies rares sont au cœur des efforts de recherche de Sanofi Genzyme depuis 35 ans, notamment les maladies lysosomales, groupe de pathologies regroupant des déficits enzymatiques.

« En tant que partenaire du parcours de santé avec notre unité Sanofi Genzyme, nous consacrons nos efforts à l'évolution des traitements des maladies rares, soutenons les efforts de recherche et

proposons des traitements innovants qui ont le potentiel d'apporter un changement significatif à la vie des personnes souffrant de maladies rares ». a déclaré le Docteur Bouchra Aneflous, Directrice de l'activité Sanofi Genzyme Maroc-Tunisie-Libye.

La journée internationale des maladies rares dont le thème cette année est la recherche, constitue une nouvelle fois l'opportunité de sensibiliser patients et familles, professionnels de santé, chercheurs, et pouvoirs publics.

* Alliance Maladies Rares – Définition et chiffres clés : <https://www.alliance-maladies-rares.org/les-maladies-rares/definition-et-chiffres-cles/>

À propos de l'Alliance des maladies rares au Maroc (AMRM)

L'alliance des maladies rares au Maroc (AMRM) a été créée en février 2017, à l'initiative de l'association marocaine des maladies auto-immunes et systémiques, avec le regroupement de plusieurs associations de patients œuvrant dans le cadre de maladies rares. Ces associations sont : l'association marocaine des maladies auto-immunes et systémiques (AMMAIS), l'association des maladies lysosomales (Espoir VML Maroc, l'association Hajar des déficits immunitaires primitifs, l'association SOS –METABO des erreurs innées du métabolisme, l'association marocaine du spina Bifida et des handicaps associés (ASBM), l'association des amis des myasthéniques (AAMM), l'association marocaine du syndrome de Rett (AMSR), l'association marocaine de la fièvre méditerranéenne familiale (AMFM) et le groupe d'étude de l'auto-immunité Marocain (GEAIM) L'alliance a par ailleurs vocation à rassembler toutes les autres associations œuvrant dans le domaine des maladies rares.

À propos de Sanofi

La vocation de Sanofi est d'accompagner celles et ceux confrontés à des difficultés de santé. Entreprise biopharmaceutique mondiale spécialisée dans la santé humaine, nous prévenons les maladies avec nos vaccins et proposons des traitements innovants. Nous accompagnons tant ceux qui sont atteints de maladies rares, que les millions de personnes souffrant d'une maladie chronique.

Sanofi et ses plus de 100 000 collaborateurs dans 100 pays transforment l'innovation scientifique en solutions de santé partout dans le monde.

Sanofi, Empowering Life, donner toute sa force à la vie.
www.sanofi.com

À propos de Sanofi au Maroc

Sanofi est présent au Maroc depuis plus de 50 ans.

Les activités de Sanofi au Maroc concernent l'enregistrement, la production, la distribution et la commercialisation de solutions thérapeutiques centrées sur les besoins des patients dans les principaux axes thérapeutiques : Diabète et Cardiovasculaire, Médecine Générale Maladies Rares, Vaccins et Santé Grand Public. Sanofi au Maroc dispose également d'une activité production et export vers l'Afrique subsaharienne notamment pour l'antipaludéen ASAQ.

www.sanofi.ma

Contacts:

Aziz Yousfi Malki
Directeur de la Communication & RSE
Aziz.yousfimalki@sanofi.com
Tel. 00 212 661357199