

## **Journée internationale des maladies rares : Sanofi Genzyme s'engage pour accélérer le diagnostic.**

**Casablanca – 02 mars 2021** – Comme chaque année, Sanofi Genzyme se joint à des centaines d'associations du monde entier pour célébrer la Journée internationale des maladies rares, les faire connaître et sensibiliser le plus grand nombre à leur impact sur la vie des patients et leur entourage.

La Journée internationale des maladies rares met en lumière l'impact que ces maladies, souvent invalidantes, ont sur les patients et leurs familles. La première a été célébrée en 2008. Le thème 2021 est : "Être rare, c'est être nombreux. Être rare, c'est être forts. Être rare, c'est être fiers"

A l'occasion de la 14<sup>ème</sup> édition de la journée internationale des maladies rares, Sanofi Maroc et l'association « Espoir Vaincre les Maladies Lysosomales au Maroc » (EVML) ont organisé ce mardi 02 mars 2021 un webinar sur le thème : *la prise en charge des maladies rares en période de période de Covid-19*.

Il existe à ce jour plus de 7 000 maladies rares, qui affectent dans leur ensemble plus de 350 millions de personnes à travers le monde. La rareté et la complexité de ces pathologies peuvent en compliquer le diagnostic et le traitement.

Pour les personnes souffrant de maladies rares, la vie est un parcours de santé semé de tests, de diagnostics erronés et de consultation de spécialistes.

Ces maladies sont souvent chroniques, évolutives et en général graves. Leur expression est extrêmement diverse : neuromusculaire, métabolique, infectieuse, immune, cancéreuse.

Au Maroc, on estime à 1,5 millions de personnes atteintes de pathologies rares.

*« Parmi les objectifs de notre association, figure le soutien psychosocial aux familles dont les enfants souffrent de ces pathologies. Plus globalement, nous travaillons avec l'ensemble des parties prenantes en faveur d'une prise en charge médicale adéquate dans le cadre du droit à la santé pour toute personne atteinte d'un maladie rare »* a déclaré Mr D'HICHI Benyounes, Président de l'association « Espoir Vaincre les Maladies Lysosomales au Maroc » (EVML).

Durant ce webinar, un exposé sur la thématique « *Maladies de surcharge Lysosomales et Covid-19* » a été présenté par Professeur Yamna Kriouile, chef de service Pédiatrie II (Unité de Neuropédiatrie et maladies neurométaboliques) du CHU de Rabat. Durant cet exposé, Pr KRIOUILE a présenté des indicateurs quantitatifs et qualitatifs ainsi que des solutions déployées pour poursuivre les traitements, notamment lors de la période de confinement.

L'errance diagnostique et la prise en charge demeurent une question majeure pour les patients et leurs familles. Des actions sont donc nécessaires pour :

- Renforcer l'information sur les maladies rares à destination des professionnels de santé
- Améliorer les outils de diagnostic
- Favoriser les actions de recherche et développement de nouveaux traitements : rencontres régulières entre chercheurs, mutualisation des registres et base de données, déploiement d'études cliniques.
- Développer l'accès aux solutions thérapeutiques pour les patients, pour une meilleure prise en charge.
- Déployer des campagnes de sensibilisation sur les maladies rares à destination du grand public et à l'ensemble des parties prenantes.

*« L'approche de Sanofi Genzyme est de développer des traitements hautement spécialisés et de créer d'étroites relations avec les communautés de médecins et de patients. Nous nous engageons à découvrir et à faire progresser de nouveaux traitements, en donnant de l'espoir aux patients et à leurs familles à travers le monde » a déclaré Docteur ANEFLOUS Bouchra, General Manger Specialty Care Sanofi Maroc-Tunisie-Libye.*

Pionnier dans les maladies rares, Sanofi Genzyme place depuis toujours les patients et la science au cœur de ses actions. Cette démarche s'inscrit dans la continuité d'une longue histoire construite avec la communauté médicale et les associations de patients. Engagé dans la recherche et le développement de thérapies innovantes, Sanofi Genzyme a permis de faire progresser de nouveaux traitements, à travers le monde. Ces avancées se retrouvent particulièrement dans les maladies de Gaucher, Fabry, Pompe et dans la Mucopolysaccharidose de type I (MPSI).

### **A propos de Sanofi Genzyme**

Sanofi Genzyme, la division mondiale de médecine de spécialités de Sanofi, se concentre sur les maladies rares, les maladies rares du sang, la sclérose en plaques, l'oncologie et l'immunologie. Nous aidons les patients atteints d'affections invalidantes et complexes, souvent difficiles à diagnostiquer et à traiter. Notre approche est de développer des traitements hautement spécialisés et de créer d'étroites relations avec les communautés de médecins et de patients. Nous nous engageons à découvrir et à faire progresser de nouveaux traitements, en donnant de l'espoir aux patients et à leurs familles à travers le monde.

### **A propos d'EVML**

L'association Espoir Vaincre les Maladies Lysosomales au Maroc Espoir VML Maroc a été créée en 2007, à l'initiative de parents d'enfants malades avec l'encouragement du Laboratoire de Biochimie –Centre d'étude des maladies héréditaires du métabolisme de l'hôpital d'Enfants de Rabat, pour aider les malades et leur famille à sortir de l'exclusion et de l'isolement, et à mieux vivre au quotidien avec les maladies lysosomales.

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

## À propos de Sanofi au Maroc

Sanofi, leader du marché pharmaceutique marocain 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](http://www.sanofi.ma)

### Relations presse Sanofi

**Aziz Yousfi Malki**

Directeur de la Communication & RSE

Tél. : 0661357199

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