

Journée Internationale des Maladies Rares : Sanofi s'engage dans la sensibilisation, l'accélération du diagnostic et le développement de nouvelles thérapies.

Rabat, le 02 mars 2023 – Comme chaque année (depuis 2008), Sanofi 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.

A l'occasion de la 15 -ème édition de la journée internationale des maladies rares, Sanofi Maroc et l'association Espoir Vaincre les Maladies Lysosomales au Maroc (EVML) ont organisé ce jeudi 02 mars 2023 à Rabat, une conférence sur le thème : « **Contribuons tous à l'amélioration de la vie des patients** ».

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.

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000. Elles sont toutes sévères, chroniques, et d'évolution progressive. L'errance médicale qui en découle accentue le risque d'aggravation de la maladie et peut détériorer la qualité de vie des patients.

La rareté et la complexité de ces pathologies peuvent en compliquer le diagnostic et le traitement.

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.

D'HICHI Benyounes

Président de l'association « Espoir Vaincre les Maladies Lysosomales au Maroc » (EVML).

« 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'une maladie rare »

L'errance diagnostique et la prise en charge demeurent une question majeure pour les patients et leurs familles. Il est donc nécessaire de :

- 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.
- Elargir la couverture médicale à ces pathologies.
- Déployer des campagnes de sensibilisation sur les maladies rares à destination du grand public et à l'ensemble des parties prenantes.

Durant cette conférence, un représentant de la Caisse Nationale de Sécurité Sociale (CNSS) a éclairé l'audience sur les actualités liées à la généralisation de l'assurance maladie obligatoire (AMO).

En 2019, le Ministère de la Santé et de la Protection Sociale a signé avec Sanofi Maroc une convention cadre de partenariat sur les maladies rares, qui s'articule autour de 3 axes :

- La mise en place de centres de référence pour la prise en charge des patients atteints de maladies rares au niveau des Centres Hospitaliers Universitaires ;
- La mise en place d'un registre national des maladies rares dès 2020 ;
- La formation continue et la sensibilisation des professionnels de santé autour des maladies rares.

ANEFLOUS Bouchra

Directeur Général de l'activité Specialty Care. Sanofi Maroc-Tunisie-Libye

« Nous sommes fier de l'état d'avancement de cette convention. Des réalisations concrètes sont en cours d'implémentation, notamment la Sanofi Metabolic Academy pour la formation continue des professionnels de santé, ainsi que l'architecture du registre national des maladies rares qui permettra de mieux documenter la maladie, le parcours de soins des patients ainsi que les approches thérapeutiques, et la validation du cahier des charges nécessaire à la labellisation et mise en place des centres de références spécialisés dans les maladies rares ».

Depuis plus de 40 ans, Sanofi s'est profondément engagée à figurer à l'avant-garde en matière de science et d'innovation, en rassemblant ses collaborateurs et ses ressources à l'échelle mondiale afin d'aider à améliorer la vie quotidienne des personnes concernées par une maladie rare ou touchées par celle-ci.

Sanofi a développé différentes thérapies pour le traitement de nombreuses maladies rares. Son premier domaine d'intérêt était la maladie de Gaucher et, au cours des deux dernières décennies, Sanofi a étendu son champ d'action à la maladie de Fabry, la maladie de Pompe, la mucopolysaccharidose I et à la maladie de Niemann Pick.

Même lorsqu'un traitement s'avère toléré et efficace, Sanofi continue de rechercher des thérapies qui amélioreront la norme de soins. Cela signifie s'appuyer sur sa compréhension scientifique et s'efforcer de développer davantage de thérapies ayant le potentiel d'améliorer la vie des patients.

À propos de Sanofi

Nous sommes une entreprise mondiale de santé, innovante et animée par une vocation : poursuivre les miracles de la science pour améliorer la vie des gens. Nos équipes, présentes dans une centaine de pays, s'emploient à transformer la pratique de la médecine pour rendre possible l'impossible. Nous apportons des solutions thérapeutiques qui peuvent changer la vie des patients et des vaccins qui protègent des millions de personnes dans le monde, guidés par l'ambition d'un développement durable et notre responsabilité sociétale.

Sanofi est cotée sur EURONEXT : SAN et le NASDAQ : SNY

Relations médias

Aziz Yousfi Malki | + 212 6 61 35 71 99 | aziz.yousfimalki@sanofi.com .