

Africa Rare Disease Summit (Congrès africain sur les maladies rares) : des experts scientifiques de 6 pays (Algérie ; Egypte ; Libye ; Maroc ; Tunisie, Afrique du Sud) partagent leurs expériences dans le diagnostic et le traitement des maladies rares.

Tunis, le 24 mai 2024– A l’initiative de Sanofi, une rencontre scientifique réunit les 24 et 25 mai 2024 à Tunis près 150 experts et praticiens exerçant dans la prise en charge des maladies rares.

L’objectif de cette seconde édition de l’Africa Rare Disease Summit (congrès africain sur les maladies rares) est le partage d’expérience entre les pays participants (Algérie ; Egypte ; Libye ; Maroc ; Tunisie, Afrique du Sud) concernant la prise en charge et le traitement des principales pathologies composant les maladies rares.

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. Leur expression est extrêmement diverse : neuromusculaire, métabolique, infectieuse, immune, cancéreuse.

Au Maroc, on estime à 1500 000 personnes atteintes de pathologies rares.

Docteur Bouchra ANEFLOUS

Directrice de l’activité Médecine de Spécialités Sanofi Maroc-Tunisie-Libye

« Depuis plus de 40 ans, Sanofi est un pionnier de la science, de l’innovation et du soutien dans le domaine des maladies rares. Nous avons mobilisé nos employés et nos ressources pour aider les personnes touchées, ainsi que leurs familles et les prestataires de soins de santé, qui peuvent avoir des difficultés à obtenir des diagnostics précis et à gérer leurs soins. Malgré nos décennies d’existence et les nombreuses étapes franchies nous savons qu’il existe encore des besoins non satisfaits et notamment l’équité dans le diagnostic, l’innovation, l’accès aux traitements et le soutien aux patients et à leurs familles ».

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.

Pionnier dans les maladies rares, Sanofi a mis au point en 1991 le premier traitement contre la maladie de Gaucher. Depuis, nous participons au développement de thérapies qui changent la vie des patients et de leur famille dans les maladies de Pompe, de Fabry et la mucopolysaccharidose de type I.

Nous œuvrons aux côtés des associations de patients en les accompagnant pour mieux répondre à leurs besoins et attentes. En leur proposant également des services et des ressources essentiels pour le quotidien des patients et de leurs proches. Nous soutenons aussi des projets de campagne de sensibilisation du grand public, comme la Journée Internationales des Maladies Rares, aux côtés d'EURORDIS, la fédération internationale d'associations de malades rares.

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 NASDAQ : SNY

Contact médias Sanofi

Aziz Yousfi Malki, Africa Communications Coordinator | +212 661 357199 | aziz.yousfimalki@sanofi.com.