

North African Rare Disease Summit : des experts scientifiques de 4 pays (Maroc, Tunisie, Egypte et Libye) partagent leurs expériences dans le diagnostic et le traitement des maladies rares.

Le Caire (Egypte), le 12 mai 2023 – A l’initiative de Sanofi, une rencontre scientifique a réuni les 12 et 13 mai 2023 au Caire, 150 experts et praticiens exerçant dans la prise en charge des maladies rares.

L’objectif de cette première édition du North African Rare Disease Summit (congrès nord-africain sur les maladies rares) est le partage d’expérience des pays participants (Maroc, Tunisie, Egypte et Libye) 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 1,5 millions de personnes atteintes de pathologies rares. En Tunisie, le chiffre est estimé à 600 000 patients.

Pr Soundousse SALIMI

Professeur de Pédiatrie. CHU Ibn Rochd Casablanca

« Les patients peuvent endurer un long parcours impliquant des médecins spécialistes, des tests et des diagnostics souvent erronés voire contradictoires. La formation médicale continue est essentielle pour améliorer le diagnostic clinique et débiter le traitement dans les meilleurs délais. Bien entendu, l’accès aux soins et aux traitements pour les patients est déterminant afin d’améliorer leur état de santé et éviter les complications qui peuvent générer des décès ».

Les experts scientifiques des 4 pays (Maroc, Tunisie, Egypte et Libye) sont unanimes sur le fait que l’errance diagnostique demeure une question majeure pour les patients et leurs familles. Leurs recommandations sont les suivantes :

- 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 bases 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 aux principales maladies rares traitables (mucopolysaccharidose 1, Fabry, Pompe, Gaucher...).
- Déployer des campagnes de sensibilisation sur les maladies rares à destination du grand public et à l’ensemble des parties prenantes.

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;
- 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 fiers de l'état d'avancement de cette convention. Des actions concrètes ont été implémentées, notamment le lancement du 'Sanofi Metabolic Academy' pour la formation continue des professionnels de santé, ainsi que les préparations nécessaires pour la mise en place du registre national des maladies rares qui permettra de mieux évaluer ces pathologies ainsi que les approches thérapeutiques. Le cahier des charges -relatif à la labellisation des centres de références spécialisés dans les maladies rares- est en phase de finalisation ».

Depuis plus de 40 ans, Sanofi s'est profondément engagé 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 .