



Journée internationale des maladies rares

Des priorités en faveur des 1,5 million de personnes atteintes au Maroc

A l'occasion de la journée internationale des maladies rares le 28 février, l'Alliance des Maladies Rares au Maroc (AMRM), présidée par le Dr Khadija Moussayer, lance un appel à la mobilisation en faveur des 1,5 millions de marocains atteints par ces maladies, sachant que chacune de ces pathologies touchent moins d'une personne sur 2000 et qu'elles sont au nombre de 8 000, elles posent au Maroc de nombreux problèmes de diagnostic, de prise en charge et de disponibilité des thérapeutiques.

La couverture médicale est à ce propos encore insuffisante au Maroc. Il y a en effet seulement un médecin pour 1 350 habitants alors que les standards de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) préconisent 1 médecin pour 650 habitants. Le budget de la Santé, lui, représente environ 6 % du budget de l'État alors que l'OMS recommande 10 à 12 %.

Une hiérarchisation des besoins médicaux

Compte tenu de ce retard, le projet est immense et il paraît nécessaire à l'Alliance de prioriser les besoins et de commencer par les actions les plus réalistes qui demandent le moins de ressources humaines et financières. Il s'agit en particulier de :

- 1- Encourager à la mise place d'un dossier médical unique et inciter les marocains à avoir un médecin référent, le « médecin de famille » qui connaît tout de son patient pour mieux centraliser les informations et coordonner les soins, comme cela se fait en Europe. Le corps médical a besoin de se faire familiariser à "l'Univers des maladies rares" et d'avoir un espace d'échanges entre les différents intervenants.
- 2- Mieux promouvoir la médecine clinique en ce domaine. Cela passe notamment par un gros effort de formation vers 4 spécialités en pointe dans le combat des maladies rares : la neurologie, la pédiatrie, la dermatologie et la médecine interne.
- 3- Encourager les médecins à « adopter » une maladie ou un groupe de maladies pour la mise en place à terme de centres de référence nationaux pour l'expertise et des centres de compétence pour les soins.
- 4- Organiser le dépistage néonatal systématique de certaines pathologies, cela afin d'éviter les handicaps qu'elles engendrent : il en est ainsi de l'hypothyroïdie congénitale et de la phénylcétonurie qui peuvent être soignés facilement, respectivement par un traitement peu onéreux (la lévothyroxine, une hormone thyroïdienne) et par un régime alimentaire spécifique (un régime pauvre en phénylalanine, un acide aminé).

Un effort de sensibilisation envers les malades et leurs familles

- 5- Mener des grandes campagnes de sensibilisation. Cela passe en particulier par un effort important de communication en langue arabe.

6- Aider à la constitution des associations des malades pour que ces dernières puissent soutenir les patients et leurs familles et accomplir, pour chacune des maladies, ce travail de sensibilisation auprès du public

7- améliorer la prise en charge des patients par les assurances maladies, en considérant toutes ces maladies comme « affection de longue durée », ce qui n'est pas le cas pour la plupart actuellement.

Ces priorités font l'objet des débats lors de la seconde journée des maladies rares le 23 février 2019, que l'Alliance des Maladies Rares au Maroc (AMRM) organise sous le patronage du Ministère de la Santé à l'université Mohamed VI des Sciences de la Santé de Casablanca.

Casablanca, le 22 / 02/ 2019

Dr khadija Moussayer

Présidente de l'Alliance des Maladies Rares au Maroc

(AMRM)

Annexes

Un panorama très large et parfois déroutant de maladies rares

Ces pathologies sont d'origine extrêmement diverses : origine génétique, infectieuse, cancéreuse... ou auto-immune. 3 maladies rares sur 4 se déclenchent dans l'enfance mais certaines attendent 30, 40 ou 50 ans avant de se déclarer. '

Elles empêchent de : voir (rétinites), respirer (mucoviscidose), résister aux infections (déficits immunitaires), coaguler normalement le sang (hémophilie), grandir et développer une puberté normale (syndrome de Turner : absence ou anomalie chez une fille d'un des 2 chromosomes sexuels féminin X)...

D'autres provoquent : un vieillissement accéléré (progéria, 100 cas dans le monde) ; des fractures à répétition (maladie des os de verre) ; une transformation des muscles en os (maladie de l'homme de pierre, 2 500 cas dans le monde) ; une anémie par anomalie de globules rouges (bêta-thalassémie) ; une sclérose cérébrale et une paralysie progressive de toutes les fonctions (leucodystrophie) ... ou encore des mouvements incontrôlables et un affaiblissement intellectuel allant jusqu'à la démence (maladie de Huntington).

Les médicaments orphelins, des patients entre espoir et incertitude

Les médicaments sont dits « orphelins » quand ils sont employés spécifiquement pour les maladies rares. La mise au point de ce type de médicaments a été favorisé dans les pays développés par des lois et règlement spécifiques en faveur des laboratoires pharmaceutiques, leur offrant un accès plus rapide au marché, les dispensant de certaines taxes et impôts et leur garantissant une exclusivité commerciale pendant un certain nombre d'années. De plus, les essais cliniques des nouvelles molécules ont été simplifiés en autorisant de faire ces études sur seulement une dizaine ou une centaine de malades pour prouver l'efficacité du produit, alors que la commercialisation d'un médicament classique nécessite des études sur des milliers de volontaires. Actuellement, près de 500 de ces thérapeutiques sont à disposition contre 40 en 1983 ; il n'en demeure pas moins que seulement 1 % des maladies bénéficient d'un traitement.

L'Alliance des Maladies Rares au Maroc (AMRM)

En Europe, des associations de malades atteints de maladies rares et des malades dépourvus d'association se sont unis depuis plusieurs années en « Alliances », telles la France avec l'Alliance Maladies Rares ou la Suisse avec Proraris. En regroupant leurs

forces, associations et patients peuvent se concerter, parler d'une même voix et donner plus de poids à leurs recommandations, leurs prises de position et leurs revendications à l'égard de leurs interlocuteurs et partenaires, que ce soit les pouvoirs publics, les professionnels de santé, les systèmes d'assurances santé ou encore l'industrie pharmaceutique. Le Maroc vient de suivre ces exemples avec la formation officielle d'une Alliance des Maladies Rares au Maroc en 2017, à partir d'un regroupement d'associations.