



Journée internationale des maladies rares

En Tunisie, plus de 400 maladies rares¹ et environ 600 mille Tunisiens, soit une personne sur vingt serait atteinte d'une maladie rare, dont 85 % sont d'origine génétique²

- Le diagnostic est une question majeure-

Tunis, Tunisie, 27 février 2019. Sanofi Tunisie et l'Association Tunisienne des Maladies Lysosomales (ATML) annoncent leur engagement à soutenir la 12^{ème} Journée internationale des maladies rares, le 28 février 2019.

La journée Internationale des Maladies Rares (Rare Disease Day) est organisée le dernier jour du mois de février de chaque année, dans près de 90 pays. L'objectif principal de cette journée est de sensibiliser le grand public et les décideurs sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées.

Pour cette 12^{ème} édition, le thème est « **Maladies rares en Tunisie : Etat des lieux et perspectives** »

Les maladies rares se définissent comme des affections qui touchent moins d'une personne sur 2000. Néanmoins, leur nombre important, plus de 8000 pathologies déjà recensées, font que le nombre total de patients dépasse souvent le nombre de malades atteints de cancer. 350 millions de personnes dans le monde souffrent de ces pathologies.

Une personne sur 20 est concernée par les maladies rares. Ces maladies sont souvent chroniques, évolutives et en général graves. Leur expression est extrêmement diverse : neuromusculaires, métaboliques, infectieuses, immunes, cancéreuses.

« *En Tunisie, le manque d'informations sur ces maladies est réel aussi bien pour les patients que pour les professionnels et décideurs de santé. Cela a pour conséquence un retard important et préjudiciable au niveau de l'identification de la pathologie. Cette situation est aggravée par un accès difficile aux traitements dû à une absence de prise en charge et à un manque de structures adaptées* », a déclaré Dr Hela Boudabous- Service de Pédiatrie Hôpital La Rabta – Tunis et Vice-Présidente de l'ATML.

La Journée des maladies rares est une opportunité de rappeler que la vie est un parcours de santé difficile pour les personnes souffrant de pathologies

« *En tant que partenaire du parcours de santé, Sanofi consacre ses efforts à l'évolution des traitements et soutient les efforts de recherche* », a déclaré Dr Jamaa Sadik, Directeur des affaires médicales de Sanofi Maroc-Tunisie.

L'errance diagnostique demeure une question majeure pour les patients et leurs familles. Des actions sont nécessaires dans le cadre de la création d'un plan national pour les maladies rares et notamment :

- Renforcer l'information à destination des professionnels de santé sur les maladies rares.
- Améliorer les outils de diagnostic
- Favoriser les actions de recherche et développement de nouveaux traitements : rencontres régulières entre chercheurs publics et privés, mutualisation des registres/bases 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



L'engagement de Sanofi à proposer des solutions de santé aux patients va au-delà du simple traitement. « *Nous proposons des innovations thérapeutiques qui ont le potentiel d'apporter un changement significatif à la vie des personnes souffrant de maladies rares et nous déployons également un programme humanitaire visant à faciliter la prise en charge de ces pathologies* » a déclaré le Docteur Bouchra Aneflous, Directrice de l'activité Sanofi Genzyme Maroc-Tunisie-Libye.

Les besoins des malades restent nombreux : accès au diagnostic, à des soins adaptés, à des ressources et des services indispensables à leur quotidien... La liste reste longue. C'est pourquoi chercheurs, universitaires, professionnels et autorités de santé se mobilisent. L'objectif étant de poursuivre les efforts pour faire avancer la recherche et trouver ensemble des solutions thérapeutiques pour les patients.

[A propos de la Journée Internationale des Maladies Rares :](#)

La journée mobilise tous les acteurs dans le domaine des maladies rares : les personnes malades, les associations de patients, les professionnels de santé, les chercheurs, les pouvoirs publics et les industriels. La première journée des maladies rares a eu lieu en 2008 en Europe, depuis elle se déroule dans 94 pays. L'édition 2019 aura lieu le jeudi 28 février. La journée a pour objectif de sensibiliser le grand public ainsi que les autorités sanitaires et scientifiques à l'importance des défis à relever pour mieux prendre en charge les malades atteints de maladies rares. Elle est coordonnée par Eurordis, alliance non gouvernementale composée de 765 associations de malades dans 69 pays.

[A propos de l'Association Tunisienne des Maladies Lysosomales \(ATML\):](#)

L'ATML est une association récemment créée par des patients et parents de patients atteints de maladies orphelines et rares et qui sont engagés dans un combat quotidien pour lutter contre ces maladies souvent handicapantes en l'absence d'une prise en charge adéquate et multidisciplinaire, afin d'améliorer leur qualité de vie. Ces malades ont le droit de grandir, de s'intégrer dans la société, de s'épanouir et de vivre tout simplement.

Cette association permettra aux patients et à leurs familles de se rencontrer, d'échanger leurs expériences et de partager leur vécu, souvent difficile devant les difficultés du diagnostic, de la prise en charge médicale et d'accès au traitement, jusque-là inaccessible uniquement à travers les essais cliniques ou les programmes humanitaires développés par les multinationales de l'industrie pharmaceutique.

[Sanofi Genzyme, leader en médecine de spécialités](#)

Sanofi Genzyme est l'unité opérationnelle mondiale de médecine de spécialités (maladies rares, sclérose en plaques, oncologie, hématologie et immunologie) de Sanofi. Nous aidons les patients atteints d'affections invalidantes et complexes, souvent difficiles à diagnostiquer et à traiter. Nous sommes engagés dans la recherche et le développement de thérapies innovantes et, au-delà, de services adaptés. Notre ambition est d'incarner l'espoir pour tous les malades et leurs proches. Nos découvertes de traitements sont pionnières dans les maladies génétiques rares et nos contributions sont unanimement reconnues dans le monde entier.



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, avec plus de 100 000 collaborateurs dans 100 pays, transforme l'innovation scientifique en solutions de santé partout dans le monde.

Sanofi, Empowering Life, donner toute sa force à la vie.
www.sanofi.com

À propos de Sanofi en Tunisie

Sanofi, leader du marché pharmaceutique tunisien, est présent en Tunisie depuis plus de 30 ans. C'est la première multinationale à avoir investi dans un site industriel.

Les activités de Sanofi en Tunisie 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, Empowering Life, donner toute sa force à la vie.
www.tn.sanofi.com

RELATIONS PRESSE

Myriam TRIKI

Chargée de la Communication et de la
Responsabilité Sociale de l'Entreprise
Sanofi Tunisie & Libye
Tél. : 00 260 31 38 82 00
myriam.triki@sanofi.com

¹ : Institut Pasteur Tunisie

² : Déclaration : <https://www.middleeasteye.net/reportages/le-g-nie-g-n-tique-de-la-tunisie-412765122>. Ridha Mrad, professeur de génétique médicale