

RÉPUBLIQUE DU SÉNÉGAL

Un Peuple-Un But-Une Foi



Ministère de la Santé et de l'Hygiène publique



Déclaration du Sénégal :

Point 12.4	Couverture Santé universelle Les maladies rares : une priorité pour l'équité et l'inclusion dans le domaine de la santé mondiale
Document	Documents A79/5
Action attendue	Prendre note du rapport
Temps	2 mn
Commission	A

Monsieur le Président,

Distingués Délégués,

La délégation du Sénégal souscrit à la déclaration sur les maladies rares faite par le Togo au nom du Groupe africain.

Le Sénégal salue l'inscription des maladies rares comme priorité croissante de santé publique mondiale et les travaux préparatoires en cours pour l'élaboration du plan d'action mondial décennal, appelé à être adopté en 2028. Bien que chaque maladie rare touche un nombre limité de personnes, leur impact cumulé représente un enjeu majeur pour les systèmes de santé, en particulier dans les pays à revenu faible et intermédiaire.

Au Sénégal, la problématique des maladies rares s'inscrit dans un contexte de défis persistants en matière de diagnostic, de prise en charge et de disponibilité des données. Des efforts ont néanmoins été engagés : le développement de services spécialisés dans certains établissements de santé, le renforcement des capacités de laboratoire permettant une meilleure identification des cas, et implication croissante des associations de patients dans la sensibilisation, le plaidoyer et le soutien psychosocial.

Ces plateformes diagnostiques existantes constituent un socle sur lequel il est possible de s'appuyer et de s'élargir, notamment en développant des centres d'excellence capables de regrouper les données cliniques, de favoriser les échanges de connaissances entre pairs et de fournir des avis médicaux spécialisés, y compris au-delà des frontières.

Des défis importants persistent cependant : absence de registres nationaux, retards diagnostiques fréquents, accès inégal aux traitements souvent coûteux, insuffisance des ressources humaines spécialisées et coordination insuffisante entre les niveaux du système de santé.

Le Sénégal réaffirme son engagement à renforcer l'équité et l'inclusion dans la prise en charge des maladies rares, et appelle le Secrétariat à soutenir les États membres dans la mise en place de systèmes de surveillance spécifiques, le renforcement des capacités diagnostiques et l'accès aux traitements.

Il appelle également à un renforcement de la coopération internationale, notamment à travers des mécanismes de partage d'expériences et de mise en réseau des centres d'excellence.

Je vous remercie de votre bien aimable attention.