

Les maladies rares ont leur alliance

Abderrahim DERRAJI - 2017-02-24 01:59:36 - Vu sur pharmacie.ma

À l'initiative de l'association marocaine des maladies auto-immunes et systémiques, plusieurs associations de patients atteints de maladies rares avaient décidé en 2016 de se regrouper pour mieux travailler ensemble, en appelant notamment à une Alliance Maladies Rares Maroc, alliance qui a pour vocation de rassembler toutes les associations œuvrant dans ce domaine. L'association "Alliances Maladies Rares Maroc" s'est dotée d'un bureau et d'un conseil scientifique, le 18 février 2017, lors d'une assemblée générale réunissant des malades isolés et surtout neuf associations (Association des maladies auto-immunes et systémiques (AMMAIS), espoir vaincre les maladies lysosomales (Espoir VML Maroc), des déficits immunitaires primitifs (Hajar), des amis des myasthéniques (AAMM), S.O.S Métabo, spina bifida et handicaps associés (ASBM), du syndrome de Rett (AMSR), de la fièvre méditerranéenne (AMFM) ainsi que le groupe d'étude de l'auto-immunité (GEAIM)) La composition du bureau de ce collectif est comme suit :
Présidente : Khadija Moussayer, Vice-président : Benyounes Dhichi, Secrétaire Générale : Kenza Bouayad, Secrétaire Générale Adjointe : Laila Benbrahim, Trésorière : Fouzia Chraibi, Trésorière Adjointe : Afaf Benitto, Conseillers : Majd Alami, Hicham Mouhdi, Ahmed Aziz Bousfiha, Yacine Machichi, Mustapha Elmokhtar et My Ahmed Idrissi. Cette nouvelle structure s'est assignée comme missions de faire connaître les maladies rares auprès du grand public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé. Elle va également œuvrer pour l'amélioration de la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de maladies rares et d'aider les associations de malades et de promouvoir la recherche. La création de cette alliance tombe à point nommée d'autant plus que 5 à 8% de la population mondiale serait concerné par ces pathologies, soit au moins 1 individu sur 20. Prises dans leur ensemble, les maladies rares concernent environ 350 millions de personnes dans le monde et 1,5 millions au Maroc. Dans un communiqué daté du 23 février, ce collectif exhorte tous les intervenants pour que les maladies rares puissent figurer parmi les priorités de la santé publique. Elles doivent pour cela s'inscrire dans un plan national pour les maladies rares. Ce plan définit les objectifs et les mesures à prendre, notamment dans les domaines de la formation et de l'orientation des patients avec le développement de centres de référence nationaux pour l'expertise et de centres de compétences locaux pour les soins. L'alliance va démarrer sa communication par l'organisation d'une conférence de presse sur toute cette problématique, lors de la 2^{ème} journée ludique pour les enfants atteints de maladies lysosomales de l'association "Espoir VML Maroc", le dimanche 26 février 2017 au Centre National Mohamed VI des Handicapés à Salé, programmée à l'occasion de la journée internationale des maladies rares, le 28 février.