Casablanca : trois jours d’actions médico-culturelles au profit des "enfants de la lune"

Abderrahim DERRAJI - 2019-04-22 10:07:32 - Vu sur pharmacie.ma

Les "enfants de la lune" ont été à l’honneur le week-end dernier grâce à « Skulls of Sahara Mc », un club de passionnés de Moto qui a été à l'origine de l'organisation de cette action de solidarité.

Au programme de cette grande manifestation qui s'est tenue au Centre culturel l’Uzine à Casablanca , il y a eu toute une série de concerts au profit de l’Association de solidarité avec les enfants de la lune, avec le soutien de l’Alliance des maladies rares au Maroc (AMRM). Rappelons que les "enfants de la lune" sont atteints de xeroderma pigmentosum (XP), une maladie héréditaire qui provoque une hypersensibilité aux rayonnements ultraviolets du soleil et leur interdit toute exposition au soleil. En l'absence de protection totale, ils sont exposés aux cancers cutanés et à des dommages oculaires graves nécessitant de nombreuses interventions chirurgicales. Ces malades ne peuvent se déplacer sans danger que la nuit et le coût d’une prise en charge efficace est très élevé. À titre d'exemple, un masque de protection ventilé pour le visage coûte 17.000 dirhams. L’insuffisance des moyens et des structures médicales spécialisées au Maroc prive ces malades d’école et de toutes autres activités récréatives et sociales. Elle réduit également leur espérance de vie. Afin de pouvoir redonner de l’espoir à tous ces enfants, dont le nombre est estimé au moins 400, de nombreux artistes ont pris part et animé ces trois journées. Des ateliers de dessin, peinture et théâtre ont été également organisés en faveur des "enfants de la lune". Quant aux médecins présents à ces journées, ils ont animé une conférence-débats destinée à informer les parents des enfants atteints de XP.