

Marrakech : les experts se penchent les 17 et 18 novembre sur la phénylcétonurie au Maroc

Compte Test - 2023-11-13 17:08:06 - Vu sur [pharmacie.ma](https://www.pharmacie.ma)

La ville de Marrakech abritera, les 17 et 18 novembre 2023, la deuxième Conférence Internationale sur la Phénylcétonurie (PCU). Cette édition sera organisée par l'Association Marocaine pour la Santé de l'Enfant et de la Mère (AMSEM), la HMEMSA (Home of Moroccan Educators and Moroccan Students in America), SOS PKU MAROC, et l'American Moroccan Competencies Network, avec le soutien de l'Alliance des Maladies Rares au Maroc (AMRM). L'objectif de cette initiative est de promouvoir la santé des personnes atteintes de PCU à travers l'éducation, la sensibilisation, et le soutien à la recherche. La PCU, maladie rare héréditaire, engendre un retard psychomoteur et mental aux conséquences graves. En l'absence de traitement, une accumulation d'un acide aminé, la phénylalanine, provoque la destruction des cellules nerveuses du cerveau. Malheureusement, la seule alternative qui s'offre au malade est un régime alimentaire à base de produits diététiques à faible teneur en phénylalanine. Ces produits sont souvent inabordables ou non disponibles sur le marché. D'éminents spécialistes du Maroc, des États-Unis, du Canada, et d'Europe interviendront le 17 novembre lors d'une journée scientifique dédiée à la PCU. La deuxième journée, dédiée au "PKU Family Camp", permettra aux familles, aux patients, et au corps médical d'échanger et de partager les bonnes pratiques au quotidien. Les patients bénéficieront de consultations assurées par des spécialistes. Quant aux familles, elles bénéficieront de soutien psychopédagogique. La PCU résulte d'un trouble du métabolisme de la phénylalanine, un acide aminé présent dans l'alimentation et normalement transformé en un autre acide aminé, la tyrosine. Les porteurs de PCU ont un déficit enzymatique qui empêche la transformation de la phénylalanine en tyrosine. Les nouveaux-nés, atteints de PCU développent progressivement un retard mental et psychomoteur avec des symptômes tels que convulsions, nausées, vomissements, éruption cutanée, hyperactivité, agressivité, automutilation, microcéphalie, et une odeur particulière due à un sous-produit de la phénylalanine. Le régime strict, nécessaire jusqu'à l'âge de 12 ans, exclut viandes, poissons, œufs, laitages, et féculents. Le coût élevé des produits diététiques spécifiques expose ces enfants à la malnutrition. Le dépistage néonatal, un geste rapide et salvateur qui se pratique le troisième jour à partir de quelques gouttes de sang, n'est malheureusement pas systématisé au Maroc. Des discussions sont en cours avec le ministère de la Santé pour la reconnaissance de la PCU comme affection de longue durée (ALD), le lancement d'un programme de dépistage néonatal, et la mise sur le marché des produits diététiques. Durant la conférence de Marrakech, des conventions de partenariat entre l'AMSEM et SOS PKU MAROC avec l'Alliance des Maladies Rares au Maroc seront signées.