



Première journée nationale des maladies rares

Sur le thème « Pour une meilleure sensibilisation aux maladies rares au Maroc »

Samedi 24 Février 2018- Entrée libre

Université Mohamed VI des Sciences de la Santé, UM6SS

Anfa City Boulevard Mohammed Taïeb Naciri

Amphithéâtre 01

Matinée

8h30 : accueil des participants et visite des stands

Modérateurs : Dr Fouzia Chraïbi & Dr Laila Benbrahim

9h : Allocution de Bienvenue (**Dr Moussayer Khadija, Présidente de l'AMRM**)

Les maladies du tissu conjonctif

9h10 : Maladie d'Ehlers Danlos et ses différentes formes **DR Marie-Noëlle Gaveau- Glantin**

9h40 : Etat des lieux de la maladie au Maroc **Dr Danial Fassi Fihri**

10h : Association française du syndrome d'Ehlers Danlos **Mme Zakia Douiri Beghad**

10h 20 : Discussion

10h 40 - 11h : Pause-café

Modérateurs : Pr Kenza Bouayad & Dr Afaf Benitto

11h : le rachitisme vitamino-résistant : diagnostic et prise en charge chez l'enfant et l'adulte
Dr Souad Elmoussaoui

11h 30 : l'association marocaine du rachitisme vitamino-résistant **M. Omar Benomar**

11h 45: Discussion

12h : Conférence-Débat : Quelles priorités pour les maladies rares au Maroc ?

- ❖ **Dr. Moussayer khadija : la problématique des maladies rares au Maroc**
- ❖ **Dr Hicham Berri : Maladies Rares et politique de santé au Maroc**
- ❖ **Pr. Chakib Nejjari : La formation médicale et maladies rares**
- ❖ **Pr. Karim Ouldin : les nouvelles biotechnologies au service des maladies rares**
- ❖ **Maladies rares et système de couverture médicale**
- ❖ **Alliance Maladies Rares France : Mme Zakia Diouri**

13h : Pause déjeuner

Après-midi :

Les erreurs innées du métabolisme

Modérateurs : Pr Layachi Chabraoui & Pr Aziz Bousfiha

14h30 : Symposium Sanofi Genzyme « diagnostic et prise en charge des maladies lysosomales » Pr Yamna Kriouel

15h : le rôle de la biologie dans le diagnostic des erreurs innées du métabolisme Dr Faiza Meiouet

15h 35 : Expérience du laboratoire national de référence (LNR) dans le dépistage néonatal Dr Meriem Haouane

15h50 : Débat

16h 10 : Pause-café

Modérateurs : Dr Hicham Ouazzani & Dr Mounir Filali

16 h30 : La mucoviscidose : Quand y penser ? Pr Amal Hassani

17h : L'expérience de l'association marocaine de la mucoviscidose Mme Fenna Builler

17h 15 : Débat

17h 30

Recommandations de la première journée nationale des maladies rares

Alliance des Maladies Rares

Le Vendredi 9 Mars 2018 à 20h

Une soirée de Gala au profit des enfants atteints de maladies rares sera organisée par le *Club Rotaract* des étudiants de l'Ecole Hassania- Casablanca

