

Inscription :

ALMOHA

92 bis av. de la Division Leclerc

95160 Montmorency

Tél : 01 34 12 46 75

06 87 18 59 88

contacternous@almoha.com

Plan d'accès à la conférence

Métro : Saint Philippe du Roule / Franklin D. Roosevelt (L. 9 ou 1)



Association de Lutte contre
les Maladies Orphelines
et le Handicap en Afrique

Une chance, un espoir, une dignité

Conférence-cocktail du vendredi 10 juillet 2009 à 14h

Lieu : Club Millenium

29 rue du Colisée 75008 Paris

Thème : **Un nouveau défi en Afrique :**
Lutter contre les maladies rares et orphelines

50 millions de personnes délaissées et sans soins

8000 maladies rares et orphelines d'origine génétique pour la plupart restent méconnues du monde médical et du grand public.

Des maladies relayées au rang de la « sorcellerie, de la malchance ou du mauvais sort » entraînant une forte stigmatisation des personnes touchées. Ces dernières faisant l'objet d'abandon, de rejet et de discrimination.

Face à cette stigmatisation, les familles font le choix de cacher leurs enfants. La conséquence étant que ces derniers ne bénéficient ni d'une prise en charge médicale, ni d'une éducation spécialisée.

ALMOHA aide et accompagne les malades et leurs familles

Son objectif : devenir une référence internationale dans la prise en charge de ces maladies en Afrique.

En partenariat avec

orphane**net**

Pré-programme :

- 13h30 Accueil et installation des invités
- 14h **Mot de bienvenue et présentation d'ALMOHA**
Nadine ABONDO, Présidente
- 14h15 **Problématique générale des maladies rares**
Nécessité d'une prise en charge globale,
Consultation de génétique.
L'aide au diagnostic et à la prise en charge en
Afrique : la base Orphanet
**Dr Ségolène AYMÉ : Présidente du Conseil Médical
et Scientifique d'ALMOHA, (Médecin généticienne et
épidémiologiste, Directrice de recherche à l'INSERM,
Directrice d'ORPHANET).**
- 14h35 **Questions dans la salle**
- 15h20 **Diffusion d'un reportage autour d'une maladie :
le syndrome de Rett.**
- 15h25 **Les représentations sociales à l'égard du
handicap en Afrique**
Dr Kamara THIEDEL, Anthropologue

Les actions à mener

La mutualisation des connaissances :

- 16h40 Le réseau méditerranéen des génodermatoses
- 16h55 Le réseau des maladies neuromusculaires en
Afrique
- 17h10 **Accompagnement des malades et des familles**
Nadine ABONDO
- 17h25 **Rôle des associations de malades**
- 17h40 *Témoignages*
- 17h55 *Questions dans la salle*
- 18h10 *Appel à la solidarité*
- 18h20 *Cocktail exotique*

Dr Ségolène AYMÉ
Présidente du Conseil Médical et Scientifique



Nadine ABONDO
Présidente

