

Association  
Amyotrophie Spinale Maroc



جمعية الضمور  
العظلي الشوكي المغرب

2<sup>ème</sup>  
الدورة  
ÉDITION



CONGRÈS MAGHRÉBIN SUR L'AMYOTROPHIE SPINALE  
المؤتمر المغاربي حول الضمور العظلي الشوكي

مراكش MARRAKECH  
03 و 04 نوفمبر 2023 03 et 04 Novembre 2023



EMERGING  
BUSINESS  
Factory



# Sommaire:

<b>1</b>	<b>Annnonce du congrès</b>	01
<hr/>		
<b>2</b>	<b>Présentation de l'organisateur</b>	
<hr/>		
	Association AMAS	02
	Nos actions	03
<b>3</b>	<b>2ème congrès maghrébin de l'AS</b>	
<hr/>		
	Cadre et format	05
	Objectifs	06
	Préprogramme	07
	Comité d'organisation	11
	Comité scientifique	12
<b>4</b>	<b>Nos partenaires</b>	14
<hr/>		
<b>5</b>	<b>Les bonnes raisons pour nous rejoindre</b>	15
<hr/>		
<b>6</b>	<b>Contacts</b>	16
<hr/>		



# 1 ANNONCE

Chers membres de la communauté médicale, chers chercheurs, chers professionnels de la santé et chers patients,

Nous sommes ravis de vous annoncer le 2ème Congrès Maghrébin sur l'amyotrophie spinale, qui se tiendra à Marrakech le 03 et 04 novembre 2023. Après le succès de la première édition en Tunisie, nous sommes impatients de poursuivre cet élan positif en rassemblant une fois de plus des experts de renommée internationale, des chercheurs de pointe et des professionnels de la santé et des associations de patients.

L'amyotrophie spinale présente des défis significatifs pour les patients et les professionnels de santé. Cependant, grâce aux avancées scientifiques, de nouvelles perspectives prometteuses se dessinent pour améliorer le diagnostic précoce, les traitements et la qualité de vie des patients.

Ce congrès offre une plateforme d'échange et de partage d'expériences entre les différents acteurs impliqués dans la lutte contre l'amyotrophie spinale. Ensemble, nous explorerons les nouvelles stratégies de diagnostic, les thérapies émergentes et les approches multidisciplinaires qui favorisent une meilleure prise en charge des patients.

Nous sommes également heureux d'annoncer que ce congrès mettra en avant des ateliers spécifiquement conçus pour les patients et leurs familles et destinés à fournir un espace d'échange et de soutien.

Nous vous invitons chaleureusement à rejoindre le 2ème Congrès Maghrébin sur l'amyotrophie spinale, où l'esprit collaboratif et la volonté de faire une différence dans la vie des patients se rencontrent.

Nous avons hâte de vous retrouver à Marrakech pour ce moment de partage, d'apprentissage et de solidarité.

Cordialement,

**Hicham Bazy**

**Président de l'association des malades de l'amyotrophie spinale au Maroc**



## 2 Présentation de l'organisateur

L'**Amyotrophie spinale (SMA)** est une maladie neuromusculaire rare, d'origine génétique, invalidante, qui affecte la partie du système nerveux contrôlant le mouvement volontaire des muscles. Non traitée, la SMA a des conséquences néfastes sur la santé « handicaps lourds, décès précoces... ».

L'**Association des Malades de l'Amyotrophie Spinale (A.M.A.S)** est l'unique association dédiée à cette maladie au Maroc. L'A.M.A.S a adopté plusieurs missions dont :



### Soutien des patients

Soutenir et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'amyotrophie spinale.



### Sensibilisation

Sensibiliser le public et les décideurs à l'amyotrophie spinale et aux besoins des personnes atteintes par cette maladie



### Plaidoyer

Plaider auprès des institutions de santé pour améliorer les politiques et les services liés à la maladie.

# Nos actions

## Journées de sensibilisation

Depuis sa création, l'AMAS a organisé plusieurs événements de sensibilisation à la SMA en collaboration avec des médecins spécialistes et autres intervenants, dans le but de sensibiliser le grand public et de promouvoir une meilleure compréhension de cette maladie par les professionnels de santé.



## Workshop pour les familles de patients

Nous organisons des workshops réguliers au profit des patients sur des thèmes tel que : Conseil génétique, rééducation, nutrition... en vue de faciliter l'accès pour les patients à des ressources médicales, thérapeutiques et réadaptatives appropriées.



## Don de matériel médical et paramédical

L'AMAS Contribue à fournir des équipements médicaux (chaises roulantes et autres) aux patients en vue de permettre leurs inclusions au sein de la société.



# 3

## APPERÇU SUR LE CONGRÈS MAGHRÉBIN SUR L'AMYOTROPHIE SPINALE

Suite au succès remarquable de la première Edition du Congrès Maghrébin sur l'Amyotrophie Spinale à Sousse (Tunisie), le flambeau a été passé à l'A.M.A.S pour organiser la prochaine édition le 03 et 04 novembre 2023 à Marrakech (Maroc). Cet évènement constitue un trait d'union entre les éminents professionnels de santé de renommée internationale, des centaines de Patients Marocains, des décideurs dans le domaine médical, les Associations Maghrébines les plus actives...



**Photos de la première Edition du Congrès Maghrébin sur l'Amyotrophie Spinale à Sousse (Tunisie)**



# CADRE ET FORMAT DE L'ÉVÉNEMENT

## Cadre de l'événement:



**DATE:**

03 - 04 / 11 / 2023



**LIEU:**

MARRAKECH (MAROC)



**PUBLIC CIBLE**

PROFESSIONNELS DE SANTÉ,  
PARAMÉDICAUX, DÉCIDEURS, PATIENTS,

## Format de l'événement:

**Le thème principal est:**

*« L'Amyotrophie spinale : de l'enfance à l'âge adulte »*

- 12 conférences scientifiques liés aux thèmes en neurologie, pédiatrie, génétique, orthopédie, médecine physique, pneumologie.
- 4 ateliers de formation pour les personnes atteintes et leurs familles
- 3 symposiums satellites liés au thème de la journée
- Exposition des e-posters

**Mode Hybride**



# OBJECTIFS DU CONGRÈS



## Sensibilisation

Sensibiliser les décideurs et les institutions de santé des pays du Maghreb à l'importance de l'introduction des traitements pour les patients SMA



## Nouveautés scientifiques

Présenter les nouveautés de la recherche scientifique en termes de diagnostic, traitements et prise en charge de la SMA



## Echange d'expérience

Permettre l'échange d'expérience entre les professionnels de santé maghrébins et des experts de renommée mondiale



## Inclusion des patients

A travers l'organisation d'activités parallèles :  
Sport,  
Témoignages,  
Divertissement  
...



# Préprogramme

« L'Amyotrophie spinale : de l'enfance à l'âge adulte »

Vendredi 03 Novembre

08h00 - 09h00

Accueil des participants

09h00 - 09h30

Mot de bienvenue - Mot du président du comité scientifique - Mot de l'invité d'honneur

Session 1: Diagnostic de l'Amyotrophie spinale | 09h30 - 11h00

Modérateurs: Pr.N. Kissani - Pr.C. Triki- Pr. F. Gahwagi

09h30 - 09h55

Aspects cliniques et diagnostic différentiel de l'AS : Comment éviter l'errance diagnostique ? Pr. Fatma Kamoun (Tunisie)

09h55 - 10h20

Diagnostic génétique et dépistage néo-natal de l'AS : Avancées et défis de la détection précoce Pr. Nisrine Aboussair (Marrakech)

10h20 - 10h45

Rôles de la génétique dans la prévention de l'AS : Test prénatal et pré-implantatoire, Test des porteurs sains Pr. Imane Samri (Marrakech)

10h45 - 11h00

Discussion

11h00 - 11h30

Pause - Café

11h30 - 12h15

Symposium n°1:  
Les traitements pour les adultes : indications et apports

Session 2: Approches thérapeutiques et gestion des soins 09h30 - 11h00

Modérateurs: Dr. A.Chahidi- Pr.S. Boufekraoui- Pr. N.Aboussair

12h15 - 12h40

Thérapie génique : Etat des lieux et perspectives futures Pr. Nagia Fahmi (Egypte)

12h40 - 13h05

Restauration musculaire : Espoir des Thérapies émergentes pour l'AS  
Pr. Kaoutar Khabbach (Tanger)

13h05 - 13h15

Discussion: Quelles solutions pour assurer l'accès aux traitements contre l'AS pour les patients des pays du Maghreb ?

13h15 - 14h00

Déjeuner

**Session 3 : Urgence médicale et prise en charge respiratoire | 15h00-16h00**

**Modérateurs: Pr.M. Bourrous - Pr. A.Hussein- Pr.I. Chahid**

**15h00 - 15h25**

**Urgences médicales, anesthésie et Amyotrophie Spinale**  
**Dr. Samia Idrissi Kaitouni (Marrakech)**

**15h25 - 15h50**

**Suivi et prise en charge respiratoire chez les patients de l'AS**  
**Pr. Salma Ait Batahar (Marrakech)**

**15h50 - 16h00**

**Discussion**

**16h00 - 16h45**

**Symposium n°2:**  
**Impact des traitements sur la fonction respiratoire des patients**

**16h45 - 17h00**

**Pause - Café**

**Session 4 : Suivi et prise en charge neuro-orthopédique | 17h00 - 18h30**

**Modérateurs: Pr.Z. Souirti- Pr.M.A. Rafai**

**Dr. M. El Med**

**17h00 - 17h25**

**AS et luxation de la hanche : prévention et prise en charge**  
**Pr. Younes Abdelfettah (Marrakech)**

**17h25 - 17h50**

**Chirurgie du rachis : Avancées et indications**  
**Pr. Mohamed Arihi (Casablanca)**

**17h50- 18h15**

**Evaluation et PEC de la douleur chez le patient SMA**  
**Pr. Zouhayr Souirti (Fes)**

**18h15 - 18h30**

**Discussion**

**Samedi 04 Novembre**

**Session 5: Amyotrophie spinale et âge adulte | 09h00 - 10h00**

**Modérateurs: Pr.N. Louhab - Pr. Y. Abdelfettah**

09h00 - 09h25

Besoins spécifiques du patient d'AS adulte **Pr. Ilhem Ben Turki (Tunisie)**

09h25 - 09h50

Organisation de la transition enfant-adulte  
**Pr. A. Chemaou (Casablanca)**

09h50 - 10h00

Discussion

10h00 - 10h45

**Symposium n°3:  
les effets indésirables des traitements : Comment y faire face ?**

10h45 - 11h00

**Pause - Café**

**Evolutions de la prise en charge de l'AS dans les pays du Maghreb**

**09h30 - 11h00**

**Modérateurs: Pr. A. Aboussaad- Dr. Driss Bouanani**

11h00 - 11h25

Evolution de la prise en charge de l'AS en Tunisie  
**Mme. Ines Bagane - Pr. Chahnez Charfi Triki - Pr. Fatma Kamoun**

11h25 - 11h50

Evolution de la prise en charge de l'AS en Algérie  
**M.Ahmed Bouchelloukh - Pr. Seddik Boufekraoui**

11h50 - 12h15

Evolution de la prise en charge de l'AS en Lybie  
**M. Mohamed Ibrahim - Pr. Asmaa Hussein - Pr. Faiza Gahwagi**

12h15 - 12h40

Evolution de la prise en charge de l'AS au Maroc  
**Pr. Imane Chahid - Pr. Mohamed.A. Rafai**

12h40 - 13h00

**Remise du prix du meilleur poster et clôture du programme scientifique**

13h00 - 14h00

**Déjeuner**

## SESSIONS WORKSHOPS:

Ateliers d'apprentissage destinés aux patients et parents

Date	Ateliers	Horaire
Samed 04 Novembre	Rééducation motrice Ergothérapie	10h30 - 12h30
Samed 04 Novembre	Les appareils d'aide à la respiration : Bipap, VNI, ALPHA200 Psychothérapie interactive: acceptation de soi, bien vivre avec l'AS	14h00 - 16h00
Samed 04 Novembre	Sport adapté et Amyotrophie spinale	16h30 - 17h30

# COMITÉ D'ORGANISATION



**Hicham Bazy**  
Président du comité  
d'organisation



**El Mehdi Mrhari**  
Trésorier



**Pr. Najib Kissani**  
Coordinateur  
scientifique



**Abderrahim Aitquirrou**  
Supervision générale



**Assia Kadiri**  
Chargée de  
communication



# COMITÉ SCIENTIFIQUE

## Comité local:

- **Pr. Najib kissani - Chef du service neurologie CHU Marrakech**
- **Pr. Nisrine Aboussair - Chef du service de génétique CHU Marrakech**
- **Pr. Mounir Bourrous - Chef du service des urgences pédiatriques CHU Marrakech**
- **Pr. Younes Abdelfettah - Chef du service de la Médecine physique et réadaptation**
- **Pr. Nisrine Louhab - Neurologue CHU Marrakech**
- **Dr. Abdelmonain Aboussaad - Professeur de Pédiatrie Marrakech**
- **Pr. Chemaou Atimad - Professeur de Neuropédiatrie CHU Casablanca**
- **Pr. Imane Chahid - Professeur de Neuropédiatrie CHU Casablanca**
- **Pr. Kaoutar Khabbach - Professeur de Neuropédiatrie Tanger**
- **Dr. Abderrahmane El Med - Directeur du centre de Diagnostique CHU Marrakech**
- **Dr. Idriss Bouanani - Directeur du centre Mohammed VI des handicapés Marrakech**



# COMITÉ SCIENTIFIQUE

## Comité international:

- **Pr. Andoni Urtizberea - Institut de Myologie (Paris - France)**
- **Pr. Pedro M. Rodriguez Cruz - Centro Nacional de Análisis Genómico (CNAG) - Barcelona Spain**
- **Pr. Nagia Fahmi (Egypte)**
- **Pr. Ilhem Ben Turki (Tunisie)**
- **Pr. Fatma Kamoun (Tunisie)**
- **Pr. Fekraoui Boubeker Saddik (Algérie)**
- **Pr. Asma Hussein (Lybie)**
- **Pr. Faiza Gahwagi (Lybie)**

4

## LES PARTENAIRES DE L'ÉVÉNEMENT

### L'organisateur :

Association des malades de l'Amyotrophie spinale - Maroc



### Partenaires scientifiques:



Société marocaine des maladies du système nerveux de l'enfant



Association Youssef Ben Tachfin de neurologie



Société marocaine de Neurophysiologie

### Partenaires institutionnels:



### Partenaires maghrébins et internationaux:



Muscular Dystrophy Organization -Libya





# LES BONNES RAISONS POUR NOUS REJOINDRE

**L'implication de votre organisme dans l'organisation du 2ème congrès maghrébin sur l'Amyotrophie spinale vous procure des avantages considérables:**

- Opportunité de publicité ciblée et efficace vous assurant une visibilité médiatique sur les réseaux sociaux et des couvertures de la presse écrite et audiovisuelle

- Développement de votre réseau en contactant les professionnels de santé et les organisations de patients Maghrébains et internationaux

- Améliorer votre notoriété au-delà des frontières

- Renforcer l'image de marque de votre organisme comme en soutenant la cause humanitaire des patients de l'Amyotrophie spinale



**6**

## **NOS CONTACTS:**

**Site web du Congrès:**

**[www.smamaghreb.com/smamaghreb23](http://www.smamaghreb.com/smamaghreb23)**

---

---

**HICHAM BAZZY**

**Président du comité d'organisation**



**+212 6 15 31 66 22**



**[bazzy.hicham@gmail.com](mailto:bazzy.hicham@gmail.com)**

---

---

**El Mehdi Mrhari**

**Trésorier**



**+212 6 79 19 18 36**



**[el.mehdi.mrhari@gmail.com](mailto:el.mehdi.mrhari@gmail.com)**