

La JMF demande aux médecins africains issus de 17 pays de se mobiliser et de répondre à l'« Appel à l'action » pour leur continent

NEW YORK, 7 mars 2012 /PRNewswire/ -- Vicki et Fred Modell ont fondé la Jeffrey Modell Foundation (JMF) il y a 25 ans en mémoire de leur fils Jeffrey décédé à l'âge de 15 ans victime d'une immunodéficiência primaire (IP). Cette fondation est désormais une organisation mondiale présente dans 64 pays et dont les activités principales sont la recherche, la formation des médecins, l'accompagnement des patients, la sensibilisation du public, la défense des droits des patients et le dépistage des nouveau-nés.

Aujourd'hui, V. et F. Modell rencontrent des médecins de premier plan originaires de 17 pays africains, à l'occasion du congrès de la Société Africaine des Déficiences Immunitaires (African Society for Immunodeficiencies - ASID) qui se déroule à Hammamet en Tunisie. Ils y lanceront un « Appel à l'action » pour demander aux gouvernements africains de se mobiliser pour reconnaître et accorder un statut prioritaire aux immunodéficiencies primaires, dans leur pays et dans l'ensemble de l'Afrique. Des médecins originaires d'Algérie, du Bénin, du Burkina Faso, du Cameroun, d'Égypte, de la Guinée, du Mali, de la Mauritanie, du Maroc, du Niger, du Nigeria, du Sénégal, d'Afrique du Sud, du Soudan, du Togo, de la Tunisie et de la Zambie participent au congrès de l'ASID.

L'immunodéficiência primaire est une condition regroupant plus de 200 défauts génétiques. L'U.S. National Institute of Health estime qu'1 personne sur 500 est affectée et que, dans la plupart des cas, cette personne n'est pas diagnostiquée. Les experts considèrent que 95 % des enfants et des adultes africains touchés par cette condition ne sont pas diagnostiqués et souffrent d'infections chroniques, récurrentes et parfois débilitantes.

L'initiative africaine s'inspire de la réussite d'un « Appel à l'action » similaire mis en œuvre dans l'Union Européenne en 2010 et en Amérique Latine en 2011. Des programmes ont été adoptés et signés par plus de 300 signataires au parlement européen et par plus de 500 signataires en Amérique Latine.

Pour Vicki Modell, co-fondatrice de la Jeffrey Modell Foundation : « Nous devons faire en sorte que chaque enfant, et chaque adulte, a toutes les chances d'être diagnostiqué et traité efficacement. Notre « Appel à l'action » proposera des étapes spécifiques pour l'éducation et la formation continue des professionnels de la santé dans les divers pays concernés et mettra en avant l'importance de niveaux de soins identiques et de l'accès universel à des traitements appropriés. »

Le Dr Ridha Barbouche, président du comité local d'organisation de l'ASID en Tunisie a fait part de ses souhaits. « Nous avons besoin d'établir des données harmonisées et comparables pour la région. Nous devons aussi établir des définitions communes et des critères mandatés afin de développer une analyse comparative et pour suivre et améliorer les résultats cliniques. Cet « Appel à l'action » va beaucoup nous aider pour atteindre ces objectifs. »

De son côté, Fred Modell, co-fondateur de JMF ajoute : « La souffrance inutile et le fardeau que l'IP impose à des systèmes de santé déjà surchargés a été reconnu par le congrès américain, le CDC (Centers for Disease Control and Prevention), le NIH (National Health Institute), le comité de l'Union européenne des experts sur les maladies rares ainsi que par plusieurs hauts fonctionnaires d'Amérique Latine. Il est urgent de lancer en Afrique un dialogue entre les preneurs de décision des gouvernements, la communauté médicale et celle des patients pour permettre une meilleure prise en charge ainsi qu'un diagnostic et un traitement optimaux de ces fléaux. Une telle action des communautés permettra de remédier aux disparités considérables des soins dans les pays africains, de soulager les souffrances des patients et de libérer les ressources des hôpitaux. Il s'agit d'un projet historique. »

Pour plus de renseignements sur l'IP, veuillez consulter www.info4pi.org ou envoyer un email à info4pi@jmfworld.org.

Contacts presse :

Vicki Modell, Jeffrey Modell Foundation, (212) 819-0200

Fred Modell, Jeffrey Modell Foundation, (212) 819-0200

SOURCE Jeffrey Modell Foundation